Compte rendu du

Symposium sur invitation sur les soins palliatifs : Tendances et questions relatifives à l'établissement de programmes communautaires dans les provinces et les territoires

Hôtel Radisson
Ottawa (Ontario)
Les 23 et 24 mars 1997

Préparé par Barbara LaPerrière
à l'intention de

La Division de la politique et des systèmes de santé
Direction générale des politiques et de la consultation
Santé Canada

Juin 1997

Table des matières

Introduction 1

Aperçu et objectif du Symposium sur invitation sur les soins palliatifs : Tendances et questions relatives à l'établissement de programmes communautaires dans les provinces et les territoires.

Louise Plouffe 1

Partie I - Résumés d'exposés : Récents projets et travaux de recherche 2

Bref aperçu des soins palliatifs au Canada

Susan Fletcher 2

Enjeux éthiques et juridiques des décisions de traitement en fin de vie : ce que nous enseigne le traitement des personnes atteintes du SIDA

Jocelyne Saint-Arnaud 5

Besoins généraux et besoins particuliers en matière de soins palliatifs : Comment répondre aux besoins de tous les Canadiens

Linda Kristjanson 6

Besoins en soins palliatifs et les aînés

Margaret Ross 13

Éducation axée sur les soins palliatifs en milieu communautaire

A. Projet communautaire de soins palliatifs

Linda Lysne and Sharon Sholzberg-Gray 14

B. Guide complet des soins aux personnes atteintes de l'infection à VIH : Module 4 - Module relatif aux soins palliatifs

John Flannery 19

Partie II - Vignettes et exposés de groupe : Initiatives provinciales 20

Soins palliatifs : un cadre politique (Alberta)

Vivien Lai 20

Le point sur les soins palliatifs (Ontario)

Anna Burwash 21

Distribution gratuite de matériel aux patients qui reçoivent des soins palliatifs à domicile (Saskatchewan)

Roger Carriere 22

Comité directeur provincial sur les soins palliatifs (Manitoba)

Marion Saydak 23

Aperçu des initiatives provinciales de soins palliatifs (Terre-Neuve)

Eleanor Gardner 24

Comité des soins palliatifs intégrés (Terre-Neuve)

Laurie Anne O'Brien 25

Aperçu des soins palliatifs (Nouvelle-Écosse)

Susan MacDonald-Wilson 27

Initiatives en matière de soins pallitifs (Colombie-Britannique)

Laurianne Jodouin 28

Groupe d'experts : Les services palliatifs dans le continuum de soins : Une diversité d'approches

Sandra Tingley (Nouveau-Brunswick)
Terry Kauffman (Québec) (n'a pu présenter son exposé)*
Roger Carrière (Saskatchewan)
Laurianne Jodouin (Colombie-Britannique)
Louise Plouffe (modératrice) 30

Partie III - Séances de discussion sur l'avenir des soins palliatifs

Débat #1 : Options offertes en matière de programmes provinciaux : Les besoins spéciaux et les facteurs juridiques et éthiques à prendre en considération lors de l'élaboration de programmes et de services provinciaux

Louise Plouffe, Sue Morrison, Nena Nera (Facilitateurs) 40

Débat #2 : Formation et enseignement en soins palliatifs dans les provinces et les territoires : Questions et besoins

Louise Plouffe, Sue Morrison, Nena Nera (Facilitatrices) 45

Exposé et débat : Besoins en information : Approches à envisager

Sue Morrison 48

Discussion plénière : L'avenir des soins offerts dans la collectivité et à domicile au Canada : Que peuvent faire les gouvernements pour faire évoluer les choses?

Louise Plouffe (présidente)
Frank Fedyk et Sue Morrison (facilitateurs) 51

Annexe A : Programme du symposium 54
Annexe B : Liste des participants 58
Annexe C : Participants fédéraux 61
Annexe D Vidéos à caractère éducatif
conçus pour répondre aux besoins en soins palliatifs 63
Annexe E: *Enjeux éthiques et juridiques des décisions de traitement en fin de vie : ce que nous enseigne le traitement des personnes atteintes du SIDA* (Présentation)
Annexe F : Services de soins palliatifs généraux et spécifiques 72
Annexe G : Les soins palliatifs et les aînés 74
Annexe H : 83

101-02141/

Remerciements

Ce symposium à participation restreinte à été financé et organisé par les services de Santé Canada suivants :

- Division des politiques et du système de santé, Direction générale des politiques et de la consultation;
- Division du vieillissement et des aînés, Direction générale de la promotion et des programmes de la santé;
- Division des politiques, de la coordination et des programmes sur le VIH/sida, Direction générale de la promotion et des programmes de la santé;
- Direction des systèmes pour la santé, Direction générale de la promotion et des programmes de la santé.

Nous remercions aussi tous ceux qui ont participé à la planification et à la réalisation de ce projet, en particulier les membres du comité de coordination, c'est-à-dire : Sue Morrison (présidente) et Carol Donovan, de la Direction générale des politiques et de la consultation, ainsi que Louise Plouffe, Nathalie Levesque, Nena Nera et Pauline Chartrand, de la Direction générale de la promotion et des programmes de la santé.

Introduction

Le Symposium sur invitation sur les soins palliatifs : Tendances et questions relatives à l'établissement de programmes communautaires dans les provinces et les territoires, a été tenu à Ottawa, les 23 et 24 mars 1997, sous l'égide de Santé Canada. Ce document offre un compte rendu des travaux de la rencontre.

Le document est divisé en trois parties. La Partie I contient un résumé de projets et travaux de recherche récents. La Partie II met en relief certaines activités de soins palliatifs en cours dans plusieurs provinces. La Partie III rend compte des discussions tenues lors du symposium au sujet de la planification des soins palliatifs, plus particulièrement : les besoins relatifs aux programmes, aux services, à l'enseignement, à la formation et à l'information et le rôle des gouvernements. L'ordre du jour du symposium, les listes de participants et certains exposés sont fournis en annexe.

Aperçu et objectif du Symposium sur invitation sur les soins palliatifs : Tendances et questions relatives à l'établissement de programmes communautaires dans les provinces et les territoires.

Louise Plouffe (Directrice de la recherche, Division du vieillissement et des aînés, Santé Canada)

Ce symposium est issu des travaux d'un comité interdirections sur les soins continus, mis sur pied à Santé Canada. Le comité s'est penché sur des questions posées par les soins continus et sur les mesures que pourrait prendre le Ministère pour favoriser l'expansion et l'amélioration des soins continus dans les provinces et les territoires. Selon le comité, les soins palliatifs constituent l'un des secteurs prioritaires dans le domaine des soins continus.

Le symposium vise les objectifs suivants :

- dresser un bilan des soins palliatifs dans le cadre des soins continus, et plus précisément dans la perspective des soins palliatifs dispenses en milieu communautaire et à domicile;
- identifier les questions et les besoins communs et les secteurs de collaboration possible pour le développent futur des services de soins palliatifs.

Le symposium comprendra des exposés présentés par des conférenciers d'honneur et par des groupes d'experts et des descriptions sommaires de projets de soins palliatifs mis en oeuvre dans plusieurs provinces. De plus, des groupes de discussion se pencheront de plus près sur des questions liées aux services et aux programmes ainsi qu'à la formation et à l'enseignement.

Partie I - Résumés d'exposés : Récents projets et travaux de recherche

Bref aperçu des soins palliatifs au Canada

Susan Fletcher (Directrice générale par intérim, Direction de la santé de la population, Santé Canada)

Je tiens à vous remercier de l'intérêt que vous avez montré pour ce symposium sur les tendances et les questions relatives aux soins palliatifs. De toute évidence, l'idée d'offrir des soins attentionnés et de qualité en milieu communautaire aux personnes se trouvant à la fin de leur vie trouve un écho très favorable chez les spécialistes, les représentants d'organisations non gouvernementales ainsi que les représentants fédéraux et provinciaux présents à ce symposium. Je me rends bien compte aussi que c'est grâce à vos efforts que nous avons aujourd'hui l'occasion de dresser ensemble un bilan des soins palliatifs actuellement dispensés en milieu communautaire et de définir nos problèmes et nos besoins communs. Toutes les provinces et les deux territoires ont généreusement mis à notre disposition les renseignements dont nous avions besoin pour brosser un tableau assez complet des programmes de soins palliatifs offerts en ce moment au Canada*. Ce tableau, que je brosserai à grands traits, servira de point de départ aux discussions. J'espère aussi qu'il jettera les bases d'une collaboration future entre les intervenants du gouvernement et des milieux non gouvernementaux.

Ce symposium est une étape nécessaire de toute démarche visant à intégrer les soins palliatifs dans le continuum de soins de santé, ce qui correspond à un besoin croissant. Divers phénomènes expliquent que l'on accorde de plus en plus d'importance à la qualité des soins dispensés en fin de vie : le vieillissement de la population, la proportion accrue de décès attribuables aux maladies chroniques, dont le cancer, les débats animés sur des questions éthiques entourant la mort.

En 1995, le Comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et le suicide assisté recommandaient que tous les gouvernements donnent la priorité aux services de soins palliatifs dans la réforme des soins de santé. Avec le virage ambulatoire, il importe d'accorder aux soins palliatifs l'importance qu'ils méritent dans la collectivité. La rentabilité est certes un facteur important, mais ce n'est pas la raison première d'une telle démarche. En effet, ce qui importe davantage, c'est d'offrir aux mourants le choix de conserver leur qualité de vie jusqu'au dernier moment dans un milieu où ils se sentent le plus à l'aise, soit généralement chez eux.

---

* Groupe de travail de Santé Canada sur les soins continus. *Un aperçu des soins palliatifs offerts par les provinces et les territoires*, mars 1997.

Le ministre Dingwall et son prédécesseur, la ministre Marleau, ont inscrit les soins aux mourants sur la liste des priorités de Santé Canada, conformément aux recommandations du comité sénatorial.

Les initiatives de Santé Canada témoignent de l'importance accordée aux soins palliatifs par les ministres. Ainsi, le Ministère a octroyé une aide financière à l'Association canadienne des soins palliatifs ainsi qu'à l'organisme qui l'a précédée, la *Palliative Care Foundation.* En 1981, le Ministère a élaboré ses premières lignes directrices sur les soins palliatifs au Canada. Ce document a été revu en 1989 pour tenir compte de l'intensification des soins palliatifs dispensés à domicile et renforcer la notion d'interdisciplinarité. Santé Canada a également financé divers projets visant à créer des ressources pédagogiques sur le sida, le cancer et les soins palliatifs destinés aux personnes âgées et à soutenir la recherche scientifique et les rencontres de spécialistes.

Le ministre Dingwall a inscrit les soins palliatifs au programme de la réunion des ministres responsables des aînés en juin 1996. Ces derniers ont convenu que les représentants du gouvernement et d'autres intervenants qui s'occupent de soins palliatifs devaient se rencontrer afin de discuter des questions que posent les soins palliatifs destinés aux personnes âgées. En effet, si beaucoup de Canadiens décèdent prématurément, la plupart des décès surviennent tard dans la vie.

L'enquête sur les programmes de soins palliatifs, à laquelle bon nombre d'entre vous ont participé, vise à promouvoir les soins palliatifs aux quatre coins du Canada*. Les programmes de soins palliatifs sont maintenant bien implantés dans les hôpitaux, partout au Canada. Toutes les provinces et les deux territoires s'emploient à intégrer leurs services de soins palliatifs à l'éventail croissant de services de soins de santé communautaire et à faire en sorte que ces services fassent partie intégrante d'un système de plus en plus régionalisé de prestation de soins de santé. Ainsi, le Québec a intégré les soins palliatifs à son réseau de services dispensés par les Centres locaux de services communautaires (CLSC). La Saskatchewan a mis au point des lignes directrices en vue de mettre sur pied un service intégré de soins palliatifs dans des districts régionaux régis par des conseils de santé de district.

Il y a des raisons de penser que les programmes de soins palliatifs profitent de l'augmentation des budgets alloués par les provinces aux soins de santé communautaires. De plus, dans certaines provinces, comme l'Ontario et la Colombie-Britannique, les services de soins palliatifs ont tiré parti de programmes spéciaux mis en oeuvre à l'échelle provinciale pour financer les initiatives novatrices, les projets pilotes ou les travaux communs dans le secteur des soins communautaires.

Plus ça va, plus on se rend compte de la nécessité de mettre l'accent sur l'enseignement et la formation en soins palliatifs. Plusieurs provinces ont mis au point des initiatives de formation destinées à toutes les régions, qui tablent sur les ressources spécialisées offertes en milieu urbain. Le Manitoba a mis en oeuvre un projet d'enseignement en soins

terminaux, qui consiste à offrir à des équipes multidisciplinaires de diverses régions une formation à l'unité de soins palliatifs de l'Hôpital général de Saint-Boniface, avant qu'elles ne réintègrent leur milieu pour assurer la formation d'autres soignants. Il existe également à Terre-Neuve, en Colombie-Britannique, en Nouvelle-Écosse et en Ontario des exemples de projets éducatifs communautaires. La formation en soins palliatifs correspond à des besoins géographiques et culturels de collectivités diverses et éloignées. À Terre-Neuve, dans les collectivités éloignées, la formation est donnée par ie biais de téléconférences, de consultations téléphoniques sur une ligne sans frais et lors de visites rendues par un conseiller en soins palliatifs. Les Territoires du Nord-Ouest ont mis au point des programmes de formation adaptés à la réalité culturelle de la population, qui tiennent compte de la philosophie traditionnelle autochtone concernant la mort, et des intervenants autochtones reçoivent une formation sans devoir quitter leur milieu de vie et de travail.

Enfin, les gouvernements commencent à faire preuve d'une détermination à renforcer le secteur des soins palliatifs. À preuve, l'Alberta a conçu un cadre stratégique relatif aux soins palliatifs et l'Ontario a élaboré une stratégie en la matière. La Nouvelle-Écosse étudie l'idée de créer un programme provincial de soins palliatifs. D'autres provinces, comme le Nouveau-Brunswick, envisagent d'entreprendre nouvelles initiatives ou de nouveaux projets qui viendraient compléter les services en place.

Ce sont tous là des signes encourageants. Malgré tout, il est évident que le secteur des soins palliatifs est confronté aux mêmes problèmes que le secteur des soins à domicile, partout au Canada. L'accessibilité des services de soins palliatifs dans le cadre des programmes de soins à domicile varie d'une province ou d'un territoire à l'autre. Même à l'intérieur d'une même province ou d'un même territoire, l'accès aux soins palliatifs en milieu communautaire peut être très variable d'une région à l'autre, pour diverses raisons. Les critères d'admissibilité aux services de soins palliatifs, l'éventail de services offerts et l'étendue des services assurés par un régime public diffèrent énormément d'une région du pays à l'autre. Ces questions débordent le simple cadre des soins palliatifs, relevant plutôt du grand défi de la modernisation de notre réseau national de soins de santé. Or, le droit de tous les Canadiens, peu importe leur lieu de résidence, de recevoir les meilleurs soins possible lorsqu'ils sont confrontés à la mort, justifie en soi que l'on s'emploie à faire disparaître ces disparités qui durent depuis longtemps.

Permettez-moi, pour conclure, d'exprimer le souhait que ce symposium contribue à renforcer les tendances encourageantes que l'on observe déjà et à régler les problèmes complexes auxquels nous nous heurtons. Je pense que nous pouvons tous nous attendre à ce qu'en quittant les lieux demain, :

- nous aurons une meilleure idée de l'évolution des services de soins palliatifs au Canada;
- nous serons très renseignés au sujet des programmes novateurs et des modèles de prestation de services de soins palliatifs en milieu communautaire;

- nous nous serons entendus sur les besoins prioritaires concernant la formation, les ressources et les programmes destinés aux soignants et sur les éléments d'information dont on a besoin pour planifier et évaluer les programmes de soins palliatifs.

Je souhaite que ce symposium soit pour vous une expérience enrichissante et réussie.

Considérations éthiques et juridiques

Enjeux éthiques et juridiques des décisions de traitement en fin de vie : ce que nous enseigne le traitement des personnes atteintes du SIDA

Jocelyne Saint-Arnaud (Professeure, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal)

Cet exposé fait partie d'une étude beaucoup plus vaste sur les aspects éthiques et juridiques des décisions relatives aux traitements à offrir aux mourants, réalisée à la lumière d'une analyse des ouvrages publiés sur la question au cours des dix dernières années en France, en Grande-Bretagne, aux États-Unis, aux Pays-Bas et au Canada. Voici un résumé de l'exposé et de l'étude. La version intégrale de l'exposé se trouve à l'annexe E. On peut se procurer l'étude complète en s'adressant à la Division de la politique et des systèmes de santé, Direction générale des politiques et de la consultation, Santé Canada, 10e étage, Immeuble Brooke Claxton, Ottawa (Ontario) K1A 0K9. Téléphone : (613) 941-1806. Fax. : (613) 941-9093.

Le travail présenté par Jocelyne Saint-Arnaud relève d'un champ d'étude plus large qui touche aux aspects éthiques et juridiques des soins dispensés en fin de vie[1]. Le texte est fondé sur une recension de la littérature publiée sur les problèmes éthiques posés par la prise de décisions entourant les soins offerts aux mourants en France, en Grande-Bretagne, aux États-Unis, aux Pays-Bas et au Canada. L'auteure s'est également inspirée de l'expérience de gens vivant avec le VIH/sida, qui permet de bien cerner les questions éthiques et juridiques soulevées lors des décisions prises au sujet des traitements à offrir en fin de vie.

Selon l'auteure, les problèmes juridiques peuvent être regroupés sous deux thèmes, soit, d'une part le consentement au traitement ou le refus du traitement, et, d'autre part, la demande d'euthanasie et d'aide au suicide. De plus, l'auteure soutient que tous les problèmes reliés aux traitements offerts en fin de vie et aux demandes d'euthanasie et

---

[1] L'expression *traitement de fin de vie* renvoie ici à tout traitement qui vise à soulager le malade de sa douleur et de lui offrir un certain confort pour lui permettre de jouir de la plus grande qualité de vie possible dans les derniers moments de sa vie.

d'aide au suicide tiennent à l'absence de formation adéquate des intervenants en droit et en éthique et aux difficultés de communication entre le patient et l'équipe de soignants.

Dans les pays où l'euthanasie et l'aide au suicide sont officiellement admises, les raisons invoquées pour justifier le recours à ce genre de mesures sont la perte de dignité, la douleur, l'éventualité d'une mort indigne et la dépendance envers les autres. Généralement, les demandes de recours à l'euthanasie sont plus nombreuses que les demandes d'aide au suicide et les patients choisissent de mettre fin à leur vie lorsque l'équipe de soignants estime qu'il ne leur reste qu'environ un mois à vivre. L'auteure signale également que l'euthanasie et le suicide assisté font habituellement partie intégrante d'un long cheminement vers la mort et que les demandes ne sont approuvées qu'au terme de discussions approfondies sur la question.

Dans les pays où ces pratiques ne sont pas officiellement admises, la question soulève de nombreux problèmes, les médecins et autre travailleurs n'étant pas formés pour intervenir de manière efficace. C'est pourquoi l'auteure opte pour une démarche axée sur la communication et qui permet la prise d'une décision rationnelle en la matière. Dans cette optique, il s'agit que les intervenants entreprennent eux-mêmes une réflexion sur la vie et la mort, qu'ils s'assurent que le choix de mourir du patient n'est pas motivé par un état dépressif et que l'intéressé est parfaitement renseigné sur l'état de sa maladie et sur les traitements offerts. Cette démarche met l'accent sur la qualité des échanges entre le patient et les intervenants.

Besoins généraux et besoins particuliers en matière de soins palliatifs : Comment répondre aux besoins de tous les Canadiens

Linda Kristjanson (Professeure agrégée, Faculté de sciences infirmières, Université du Manitoba)

L'exposé qui suit est un résumé des principales conclusions tirées par Linda Kristjanson dans un rapport préparé pour la Division des soins et questions de santé, Direction des systèmes pour la santé, Santé Canada, et intitulé *Besoins généraux et besoins particuliers en matière de soins palliatifs*. Un résumé du rapport figure à l'annexe F. On peut se procurer l'étude complète, publiée en mars 1997, en s'adressant à la Division de la politique et des systèmes de santé, Direction générale des politiques et de la consultation, Santé Canada, 10e étage, Immeuble Brooke Claxton, Ottawa (Ontario) K1A 0K9. Téléphone : (613) 941-1806. Fax. : (613) 941-9093.

Pour les besoins de son étude, l'auteure a passé en revue et analysé environ 270 articles. Elle fait une synthèse des principaux enjeux et les commente et présente des recommandations sur les diverses questions. Elle propose un modèle mixte de services de soins palliatifs. Dans son exposé, Linda Kristjanson décrit les principaux enjeux et tendances qu'elle a observés dans les articles qu'elles a recensés et indique certains

problèmes auxquels on doit trouver des solutions. Elle présente aussi un certain nombre de recommandations.

Nouvelles définitions des soins palliatifs

Au fil des ans, les définitions des soins palliatifs ont beaucoup évolué. Elles reposent toutes sur des éléments semblables, mais comportent des nuances subtiles mais importantes pour les responsables de la planification des soins de santé. Selon les premières définitions données au concept, les soins palliatifs visaient à « améliorer les symptômes de détresse » et renvoyaient essentiellement aux soins dispensés dans les derniers moments de la vie, lorsque tous les moyens curatifs ont été épuisés.

Plus récemment, l'Organisation mondiale de la santé, l'Association canadienne des soins palliatifs et le document produit par Santé et Bien-être social Canada en 1989 nous ont proposé une nouvelle définition, selon laquelle les soins palliatifs s'inscriraient dans un continuum de soins prodigués dès le début d'une maladie et qui iraient de pair avec des soins actifs.

La définition qui semble la plus répandue et la plus complète, et qui a été utilisée dans le cadre de cette recension, est celle qui figure dans le document de travail de l'Association canadienne des soins palliatifs**.

Dans l'état actuel des choses, les définitions ne semblent pas convenir à nos besoins. En effet, malgré l'évolution rapide de notre réflexion sur les soins palliatifs, sur la clientèle à laquelle ils doivent s'adresser et sur la nature de ces soins, l'idée que s'en font encore la population et la plupart des professionnels de la santé est dépassée. Le grand problème que pose cette définition, c'est qu'elle peut nuire au transfert des patients aux services de soins palliatifs et à l'intégration des soins palliatifs aux phases des soins actifs.

Trois grands thèmes ont été dégagés de la recension : une description des services de soins palliatifs et des principales composantes de ces services; les besoins des différentes populations et les défis posés par la prestation des soins.

Services de prestation des soins palliatifs

On dénombre divers types de services de soins palliatifs : les soins à domicile, les soins offerts dans des hospices de jour, les soins dispensés dans les hospices indépendants et les soins offerts dans un établissement de soins tertiaires. On retrouve dans ces services sept éléments dont l'importance varie d'un service à l'autre :

** Association canadienne des soins palliatifs. (1995). *Palliative Care: Towards a consensus in standardized principles of practice*. Document de travail - première étape. Ottawa, ACSP.

La gestion des symptômes

Il existe une littérature de plus en plus abondante sur l'évaluation et la gestion de la douleur, de la nausée, de la dyspnée et du délire. Ces travaux sur la maîtrise des symptômes mettent l'accent sur le concept de qualité de vie.

L'aide psychologique

On ne saurait trop insister sur l'importance d'un soutien psychologique approprié si l'on considère que de 25 à 45 % des malades en phase terminale souffriraient d'une forme de dépression clinique. On craint que bon nombre de ces personnes ne reçoivent pas suffisamment de soins.

Le soutien spirituel

Les études sur le sujet sont plus rares, mais si l'on se fie à celles qui existent, de nombreuses personnes atteintes d'une maladie mortelle sont préoccupées par les questions spirituelles, mais ne les relient pas nécessairement à la fin de la vie. Ces problèmes peuvent se poser au début de la maladie, et ils intéressent des personnes qui correspondent à des profils très divers, et non seulement celles qui font partie d'un groupe religieux ou qui ont des croyances particulières.

La famille comme unité de soins

La famille comme unité de soins est un concept que l'on retrouve fréquemment dans la littérature. Les évaluations de programmes de soins palliatifs montrent que ces derniers ont une incidence bénéfique sur les familles, notamment une diminution de l'anxiété. La diversité des membres de la famille et du rôle qu'ils peuvent jouer est également décrite.

Le rôle des bénévoles

Le rôle des bénévoles a moins retenu l'attention des chercheurs. Les études publiées sur le sujet révèlent que bon nombre de programmes de soins palliatifs comptent beaucoup sur la participation des bénévoles. Ces derniers doivent être perçus comme une main-d'oeuvre non rémunérée qui doit être recrutée, formée, encadrée et évaluée.

Le travail d'équipe

Le travail d'équipe joue un rôle clé dans tout service de soins palliatifs. Les membres de l'équipe mettent à contribution des connaissances et des compétences tant générales que spécialisées. L'équipe doit être élargie de manière à englober entre autres des coordonnateurs de bénévoles, des personnes ayant reçu une formation en médecines douces et des personnes âgées de la collectivité.

L'aide aux personnes en deuil

Il existe une abondante littérature sur le sujet, notamment sur les facteurs de risque qui indiquent quelles sont les personnes qui devraient recevoir de l'aide. Parmi les sujets à risque figurent les jeunes veuves et les jeunes veufs, les personnes ayant des enfants à charge, celles qui présentaient préalablement des problèmes de santé, celles qui ont des antécédents d'alcoolisme et celles qui ont été prises au dépourvu par le décès d'un membre de la famille.

Les besoins des divers groupes

Cette étude a mis l'accent sur cinq groupes : les populations multiculturelles, les personnes vivant avec le sida, les enfants, les personnes atteintes d'une néphropathie avancée et les patients vivant dans des régions rurales et éloignées et les membres de leur famille.

Populations multiculturelles

Il y a lieu d'approfondir les connaissances sur les populations multiculturelles du Canada, plus particulièrement en ce qui a trait aux malades en phase terminale. Lorsque les interventions biomédicales ne sont pas venues à bout de la maladie, l'attitude culturelle face à la mort prend une importance accrue. Il est prouvé que le milieu social et culturel auquel appartient la famille peut avoir une incidence sur des facteurs tels que les rapports entretenus avec les professionnels des soins de santé, l'obtention de soins et les rôles que les membres de la famille sont prêts à assumer face au malade. Ce qui ressort en substance des ouvrages parcourus, c'est que les intervenants en santé ne peuvent dispenser des soins appropriés aux membres de divers groupes culturels s'ils n'apprennent pas à mieux comprendre comment la mort est vécue dans ces milieux. Or, il existe peu de programmes de formation et de recherches sur la question.

Les études nous renseignent très peu sur les Premières nations dans le contexte des soins palliatifs. Les rares éléments d'information que l'on possède sur le cancer dans les collectivités autochtones, par exemple, sont très fragmentaires et limitées. Des données nationales complètes font défaut. Selon certaines données provinciales, les besoins en soins palliatifs des collectivités autochtones se font de plus en plus grands. Les recherches indiquent qu'il y a lieu d'apprendre à mieux composer avec l'expérience de la mort dans les collectivités autochtones, c'est à dire, à mieux tenir compte de leurs croyances et pratiques culturelles et spirituelles.

Personnes vivant avec le sida

Les personnes vivant avec le sida sont moins nombreuses que bien d'autres patients à bénéficier de soins dans le cadre d'un programme traditionnel de soins palliatifs. Les différences quant à la répartition des sujets selon l'âge, à la composition de la famille, à l'évolution de la maladie, aux objectifs des soins, aux types de symptômes et les

considérations socio-économiques sont autant de facteurs qui peuvent empêcher cette population d'accéder aux soins palliatifs. Dans les programmes traditionnels de soins palliatifs, l'accent est mis sur « la mort dans la dignité », ce qui peut être incompatible avec les efforts déployés par le patient pour combattre la maladie, conserver une attitude positive et maintenir un espoir de survie.

De plus, on prévoit qu'au cours des années 90, les femmes hétérosexuelles seront le groupe de personnes infectées par le VIH qui connaîtra la plus forte croissance. Quatorze pour cent des Canadiennes atteintes du sida ont été infectées en consommant des drogues injectables. Les utilisatrices de drogues injectables risquent d'avoir un réseau de soutien limité et d'être écartées de leur famille. Il arrive aussi qu'elles doivent prendre soin de leurs enfants et n'aient pas accès aux soins de santé. Le défi des équipes de soins palliatifs consiste à déterminer comment apporter un soulagement à la douleur vécue par des groupes habitués à consommer des drogues. Les enfants représentent un autre défi de taille, étant donné que leurs parents et leurs frères et soeurs sont parfois également atteints. Le syndrome démentiel lié à l'infection par le VIH est un phénomène courant chez les enfants infectés et nécessite une énergie et des soins considérables.

Enfants

La question doit être abordée sous deux angles : les enfants en tant que patients et comme membres d'une famille. Les études sur le sujet sont rares. Les soins palliatifs n'ont pas connu, en pédiatrie, l'expansion observée du côté de la clientèle adulte.

1. Les enfants en tant que patients

La plupart du temps, les enfants sont soignés dans un service pédiatrique. Or, le passage d'une approche axée sur les soins actifs à une approche axée sur les soins palliatifs est difficile à réaliser en pédiatrie. Il arrive en effet que les professionnels des soins de santé hésitent à « renoncer » à une approche à visée thérapeutique. L'évaluation et la gestion de la douleur chez les enfants sont perçus comme un problème. Il manque d'instruments permettant d'évaluer la douleur, et les nombreuses fausses conceptions concernant la maîtrise de la douleur chez les adultes (p. ex. la crainte de la dépendance) s'appliquent également à la clientèle pédiatrique. De plus, il arrive que les besoins psychologiques et spirituels des enfants soient négligés, les adultes éprouvant le besoin de protéger les enfants et ne comprenant pas que ces derniers sont très conscients de ce qui leur arrive. Il semble qu'idéalement, les enfants devraient recevoir des soins dans leur milieu familial, à condition que la famille bénéficie des ressources appropriées et du soutien d'équipes de consultation en soins palliatifs.

2. Les enfants en tant que membres d'une famille

Les enfants qui appartiennent à une famille dont un membre souffre d'une maladie terminale sont aussi négligés. Ils affirment avoir l'impression d'être mis à l'écart, se sentir

isolés et se tournent souvent vers leurs amis pour obtenir du réconfort. Quelques études signalent des retards de développement et des problèmes de comportement chez des enfants dont un parent est atteint d'une maladie terminale. De plus, on trouve dans la littérature des exemples de groupes de soutien pour enfants, qui semblent réussir à aider les intéressés à discuter de la maladie, à se libérer de tout sentiment de responsabilité à l'égard de la maladie et à traverser la période de deuil.

Les patients souffrant d'une néphropathie au stade terminal

Il arrive que ces personnes soient bien prises en charge par une unité de soins palliatifs. La décision d'arrêter les traitements nécessaires à la survie, comme la dialyse, et de passer aux soins palliatifs doit être prise avec le consentement éclairé du patient, la participation des membres de la famille et à l'issue d'échanges sérieux entre l'équipe chargée de soigner la néphropathie et l'équipe de soins palliatifs.

Besoins en soins palliatifs des personnes vivant dans des régions rurales ou éloignées

Ces personnes aussi ont des besoins particuliers. Dans bien des cas, le problème qui se pose aux intervenants en santé tient à ce que ces derniers sont des généralistes. Il leur arrive souvent d'être blâmés si la famille considère que le diagnostic a tardé et que le spécialiste travaillant en milieu urbain a pu poser le diagnostic. Par la suite, il peut être difficile de rétablir le lien avec le médecin rural pour la prestation des soins palliatifs.

Défis associés à la prestation de soins palliatifs

Les études recensées mettent en évidence un certain nombre de problèmes : les limites de la prestation des services de soins palliatifs, les questions de coûts-avantages, les problèmes de « changement d'orientation », les problèmes liés à l'éducation et à la formation, le maintien et la survie des programmes de soins palliatifs et les recherches à effectuer sur les soins palliatifs.

Limites de la prestation des services de soins palliatifs

On est parvenu à la conclusion qu'il est nécessaire d'offrir un continuum de soins. Il semble que les soins à domicile soient une solution très satisfaisante pour bien des patients, et que les intéressés puissent bénéficier chez eux d'un bon soutien psychologique et d'une gestion efficace des symptômes à condition que des ressources soient accessibles. La question de savoir si les services de soins palliatifs devraient être généraux ou spécialisés est simplificatrice. Ce qu'il faut, c'est une combinaison de services.

Questions de coûts-avantages

La littérature sur le sujet est assez abondante. Quatre conclusions en ressortent :

1. Le coût des soins augmente à mesure qu'on éloigne un patient de son domicile.
2. Certains traitements offerts aux mourants sont extrêmement coûteux et ont très peu d'effets bénéfiques.
3. Les patients qui ont davantage de moyens financiers sont plus nombreux à recevoir des soins à domicile et à décéder chez eux.
4. Les coûts que doivent assumer les membres de la famille qui s'occupent d'un malade à domicile peuvent être considérables et ne doivent pas être écartés des analyses de coûts-avantages des soins.

Problèmes de changement d'orientation

Le passage des soins aigus aux soins palliatifs peut être difficile si l'on hésite à effectuer cette réorientation de crainte que l'expérience ne soit un échec. Deux approches faciliteraient ce changement : 1. faire davantage appel aux médecins de famille et 2. repenser l'approche utilisée en soins palliatifs, qui est axée sur la consultation, et ne pas la confiner à une simple méthode d'aiguillage des patients. Il est prouvé que l'orientation des malades vers les soins palliatifs se fait plus souvent par les infirmières que par les oncologues. De plus, dans certains cas, les familles et les patients peuvent faire eux-mêmes ce choix, sans l'intervention d'un spécialiste. Une telle façon de procéder rend les soins beaucoup plus accessibles.

Problèmes liés à l'éducation et à la formation

Il importe de situer ce débat dans notre contexte social. En effet, nous vivons dans une société qui proclame que l'on peut vaincre le cancer. Autrement dit, nous indiquons très clairement qu'il existe un moyen d'aborder les maladies terminales : les combattre courageusement. C'est là un message auquel il est important de réfléchir, dans l'optique de l'éducation des professionnels de la santé et de la population.

Des progrès ont été accomplis au chapitre de l'éducation des professionnels de la santé, mais il reste encore beaucoup à faire. Un certain nombre de recommandations sont offertes à cet égard. Par exemple, il faudrait considérer les soins palliatifs comme une spécialité médicale. Des recommandations parallèles sont faites en ce qui concerne l'éducation du personnel infirmier.

Certaines mesures touchant la formation dans les régions rurales et éloignées sont recommandées. Ainsi, trois mécanismes doivent être mis en place dans chaque province ou territoire pour veiller à la compétence des équipes de soins palliatifs dans les collectivités rurales et éloignées : 1. mettre sur pied des programmes de formation de base en soins palliatifs à l'intention des équipes de soignants; 2. créer un service de consultation auquel peuvent faire appel les membres de l'équipe de soignants 24 heures sur 24, et 3. constituer une équipe mobile de spécialistes en soins palliatifs qui offre conseils et soutien à ces intervenants. Il y a également lieu de s'occuper de la formation des bénévoles.

Intégrité et survie des programmes de soins palliatifs

Il ne faut pas sous-estimer l'intensité de la charge émotive que comporte la prestation de soins palliatifs. C'est une réalité dont on doit tenir compte lors de l'affectation des budgets nécessaires au maintien de l'infrastructure des soins palliatifs, l'important étant de veiller à offrir aux intervenants les ressources dont ils ont besoin. À l'heure actuelle, bien des intervenants sentent que leur programme est menacé et envisagent l'avenir avec incertitude.

Nécessité pour la recherche relative aux soins palliatifs

Étant donné la complexité des besoins des patients qui gagneraient à recevoir des soins palliatifs, il faut prévoir une infrastructure de chercheurs en soins palliatifs capables d'approfondir les connaissances sur la question et mettre sur pied un programme de recherche concerté.

Besoins en soins palliatifs et les aînés

Margaret Ross (École de sciences infirmières, Faculté des sciences de la santé, Université d'Ottawa)

Selon Margaret Ross, on n'a pas systématiquement tenu compte des besoins des personnes âgées mourantes. M^me^ Ross a débuté son exposé en relatant le combat mené par Leonard et sa famille pour accéder aux soins palliatifs. Elle a enchaîné avec une discussion sur l'inévitabilité de la mort, la conscience accrue de la finitude et la signification symbolique de la mort chez les personnes âgées. Elle s'est ensuite penchée sur les aspects médicaux de l'agonie et sur le fait de mourir chez soi ou dans un établissement de soins prolongés. Elle a conclu son exposé par un plaidoyer en faveur de l'application universelle de la philosophie et des principes des soins palliatifs, surtout dans le cas des personnes qui sont à la fois âgées et mourantes.

Le texte intégral et les références sont présentés à l'annexe G.

Éducation axée sur les soins palliatifs en milieu communautaire

A. Projet communautaire de soins palliatifs

Linda Lysne (Directrice générale, Association canadienne de soins palliatifs) et Sharon Sholzberg-Gray (Codirectrice générale, Association canadienne de soins et services communautaires)

Préambule

Linda Lysne a décrit le projet communautaire de soins palliatifs destiné aux aînés, financé par le programme Nouveaux horizons. Il s'agit d'une initiative conjointe d'une durée de 15 mois, qui est sur le point de se terminer. Un comité directeur national composé de représentants du milieu des soins palliatifs, du secteur des soins prolongés et des personnes âgées a piloté le projet. Le projet est dirigé par Dawn Walker, codirectrice générale de l'Association canadienne de soins et services communautaires (ACSSC) et Linda Lysne.

Sharon Sholzberg-Gray a parlé de l'élaboration du projet et de l'intérêt qu'il présente :philosophie du partage et établissement de partenariats.

Le projet s'est déroulé en deux étapes : 1) définition des lacunes observées dans les services en place et des problèmes d'accès à ces services pour les aînés, et 2) mise au point de ressources pour remédier à ces problèmes.

Première étape

1. Une enquête nationale a été menée auprès de personnes âgées et de membres de leur famille, de soignants non professionnels et de gestionnaires de programmes. Les questionnaires ont été distribués par le biais de programmes de soins palliatifs et à l'aide d'une liste de distribution de personnes âgées désireuses de recevoir de l'information en santé, établie par l'ACSSC. L'enquête a permis de recueillir des éléments d'information sur les services les plus couramment utilisés et sur ceux dont on aurait le plus besoin. Ces réponses ont été intégrées à un vidéo destiné à sensibiliser la population à la question, qui devrait être prêt bientôt. Il est intéressant de constater quelles sont les questions qui font l'unanimité et quelles sont celles où l'on observe des différences dans les réponses données par les trois groupes.

Les services le plus fréquemment utilisés sont les suivants :

Aînés/famille	**Soignants**	**Gestionnaires**
accès aux services	coordination des services	coordination des services
coordination des services	soutien à la famille	soutien à la famille
soutien à la famille	gestion des symptômes	gestion des symptômes

Les services dont on a le plus besoin sont les suivants :

Aînés/famille	**Soignants**	**Gestionnaires**
information sur le rôle de chacun	information sur le rôle de chacun	information sur le rôle de chacun
aide au soignant	aide au soignant	aide au soignant
quoi demander au médecin	counselling en période de deuil	aide aux personnes en deuil

2. ***Une analyse exhaustive de la littérature*** a été réalisée. Les patients ont clairement défini les besoins suivants : soulagement de la douleur et d'autres symptômes, information précise sur la notion de soins palliatifs, sur le rôle de chacun et sur les frais assumés par chacun. Les soignants ont évoqué leur stress professionnel et leurs besoins en éducation/formation et en soutien. Parmi les problèmes liés aux soins offerts par les familles, d'autres intervenants et soignants, figurent la possibilité que les soins deviennent de plus en plus complexes, les difficultés de communication et les ressources en matière de prestation de soins.

On a déterminé que les facteurs qui nuisent à la prestation de soins palliatifs efficaces à domicile et en milieu communautaire ont trait au patient (incapacité de maîtriser la douleur, confusion), aux membres de la famille qui s'occupent du patient (dissension, burnout, maladie) et à la prestation des soins (services de soutien à domicile inappropriés, ressources financières insuffisantes). Parmi les facteurs qui contribuent à l'efficacité des soins, on pourrait signaler la gestion efficace de la douleur et des symptômes, l'information et les services de soutien appropriés.

3. Des réunions de groupes de discussion, auxquelles ont été invités des groupes d'intervenants en soins palliatifs, des établissements de soins prolongés, des groupes de personnes âgées et d'autres organismes communautaires, ont été tenues dans huit villes canadiennes. Les discussions étaient extrêmement intéressantes. Elles étaient toutes différentes et ont permis d'obtenir les renseignements suivants sur le matériel de formation qui existe déjà et les questions qui doivent être examinées de manière plus approfondie dans une trousse nationale de formation :

- Certains organismes ont été en mesure de mettre au point des outils pour la formation des membres de leur personnel, d'autres pas. Bien qu'il existe certaines ressources de qualité en la matière, elles ne sont pas accessibles à tous. Certains responsables de programmes se sentent incapables de partager les ressources qu'ils ont mises au point . Il arrive aussi que le coût des ressources soient prohibitif pour une petite organisation.

- Les représentants d'établissements de soins prolongés ont souligné qu'ils ressentaient de plus en plus le besoin d'offrir à leur personnel une formation en soins palliatifs, étant donné que leur clientèle finit maintenant ses jours dans leur établissement au lieu d'être transférée dans un hôpital de soins actifs. Les préposés au soutien à domicile ont beaucoup insisté sur leur désir d'être reconnus à titre de dispensateurs de soins et de recevoir l'appui nécessaire à cet égard.

- La formation devrait porter entre autres sur les thérapies d'appoint, sur les précautions concernant le matériel biologique humain et l'adaptation des soins à la réalité culturelle de la clientèle.

- Il y a lieu de faire en sorte que les politiques et les pratiques de l'organisation soient conformes aux principes des soins palliatifs. L'exemple le plus souvent cité concerne les ordonnances « de ne pas réanimer ».

- Il faut faire en sorte que la formation des préposés au soutien à domicile soit donnée au cours de leur journée de travail et non pas en dehors des heures de travail normales, ce qui créerait des dépenses supplémentaires (frais de garde, transport) et un stress lié à l'obligation de trouver du temps à consacrer à cette activité.

- En réponse à des demandes, on a entrepris une recension distincte du matériel qui existe en français, qui sera intégrée à la trousse de formation, en annexe.

L'information obtenue des enquêtes, de la recension, des groupes de discussion et d'une analyse du matériel éducatif servira à la mise au point d'un programme de formation national, la seconde phase du projet.

Seconde phase

La seconde phase du projet consistait à produire un vidéo devant servir à mieux sensibiliser la population aux soins palliatifs, l'accent étant mis sur les préoccupations, appréhensions et questions relatives à la fin de la vie. Une affiche et un message d'intérêt public seront réalisés à partir du vidéo intitulé « *Facing the Fears, Making the Journey* ».

Parallèlement, à l'issue d'une analyse du matériel éducatif qui existe déjà, on a entrepris de mettre au point une trousse de formation nationale à l'intention des préposés au soutien à domicile. Conformément aux recommandations des groupes de discussion et du comité

directeur national, on a choisi deux documents dont on s'inspirera pour préparer la trousse de formation (avec l'autorisation des auteurs, bien entendu).

Les documents choisis sont :

Palliative Care for Home Support Workers Course Information de la *Victoria Hospice Society.*

Palliative Care: Visiting Homemaker Training Program de l'organisme *Senior Care of Toronto.*

Le document de travail de l'ACSP, *Palliative Care: Towards a Consensus in Standardized Principles and Practice*, a servi de matériel d'appoint supplémentaire.

Le guide consiste en une série de modules qui peuvent être utilisés séparément (dans le cadre de séances d'une durée d'environ 45 minutes) ou ensemble. Certains modules sont prévus pour des séances plus longues.

Les coordonnateurs du projet espèrent soumettre cette trousse à une petite expérience pilote (p. ex. dans trois domiciles et établissements de soins prolongés) au cours des prochains mois, en intégrant au processus une évaluation (pré-test, post-test immédiat et suivi à quatre mois).

Comme complément à ce projet, on a préparé une « fiche d'information » sur les besoins en soins palliatifs des aînés et sur les approches appropriées en soins palliatifs, dans laquelle sont abordés les questions et les problèmes les plus courants et qui offre des renseignements de base sur les services de soins palliatifs accessibles. Une ébauche de cette fiche d'information a été rédigée en français et en anglais et distribuée au cours de cette réunion. Linda invite les participants à communiquer à l'ACSP leurs observations sur la fiche au plus tard le vendredi 4 avril. La fiche sera aussi distribuée aux ministres responsables des aînés qui devraient se réunir une semaine plus tard à Ottawa.

Linda a souligné les cinq recommandations relatives aux soins palliatifs qui figurent dans le *Rapport du Comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et le suicide assisté* (juin 1995), qui demeurent pertinentes :

1. Que les gouvernements accordent la priorité aux programmes de soins palliatifs dans la restructuration du système de soins de santé.
2. Que l'on continue d'élaborer et de mettre en oeuvre des lignes directrices et normes nationales.
3. Que l'on intensifie les programmes de formation des professionnels de la santé concernant tous les aspects des soins palliatifs.

4. Que l'on adopte une approche intégrée en matière de soins palliatifs. La prestation des soins, que ce soit à domicile, dans les hospices ou les établissements, avec le soutien des bénévoles, doit être coordonnée pour en maximiser l'efficacité. La prestation de services de relève est essentielle.
5. Que les recherches sur les soins palliatifs, plus particulièrement sur la maîtrise de la douleur et l'atténuation des symptômes, doivent être intensifiées et améliorées.

Jusqu'ici, les travaux entrepris pour donner suite à ces recommandations n'ont pas beaucoup évolué. En octobre 1995, l'ACSP a publié un document de travail intitulé *Palliative Care: Towards a Consensus in Standardized Principles of Practice*. Les travaux relatifs à la définition de normes ont été appuyés par Santé Canada. La prochaine étape, celle de la réalisation d'un consensus et de la mise en oeuvre, a débuté, toujours avec l'appui de Santé Canada.

Au cours de l'année écoulée, l'ACSP a travaillé en collaboration avec l'Association canadienne de soins et services communautaires dans le cadre de ce projet. Coopérant Canada participe à des ateliers nationaux sur les programmes de soins palliatifs et à des programmes d'éducation en soins palliatifs axés sur le VIH/sida, avec l'aide financière du Programme des soins, des traitements et du soutien pour le SIDA. En 1997, des ateliers seront tenus de concert avec des associations provinciales de soins palliatifs, et diverses réunions sur le sida auront lieu un peu partout au Canada, où il sera question des attitudes, des connaissances et des compétences en matière de soins palliatifs destinés aux personnes infectées par le VIH.

Si chacune de ces initiatives a son importance et contribue à enrichir le domaine, l'ACSP et l'ACSSC estiment que Santé Canada devrait adopter une approche **nationale** dans le secteur des soins palliatifs, plus particulièrement :

1. élaborer une stratégie de soins palliatifs destinée à mettre en oeuvre les recommandations du Comité sénatorial spécial.

2. créer un conseil national de soins palliatifs qui fixerait les priorités et coordonnerait les activités de manière continue. Ce conseil regrouperait des représentants de divers échelons du gouvernement, d'associations de soins palliatifs (ACSP, ACSSC), d'associations professionnelles (AMC, AIIC, CCMF, CRMCC) et d'associations caritatives (SCC, SCS) qui s'occupent de soins palliatifs.

Il est essentiel d'élaborer et de mettre en oeuvre une stratégie nationale de soins palliatifs et de créer un conseil de coordination si l'on veut que tous les Canadiens puissent avoir accès aux soins palliatifs dans leur collectivité et que chaque professionnel de la santé soit en mesure de dispenser ce type de soins.

B. Guide complet des soins aux personnes atteintes de l'infection à VIH : Module 4

Module relatif aux soins palliatifs

John Flannery (Directeur général, Casey House Hospice)

John Flannery a présenté un exposé au nom des auteurs (John Flannery, Patricia Balogh, Dr Frank Ferris et Deborah Randall-Wood). Il a commencé par faire la genèse des soins palliatifs au Canada, en faisant ressortir les facteurs qui ont eu une incidence sur la création de ce genre de services. Il a ensuite passé en revue l'évolution et les principes de base des soins palliatifs axés sur le VIH/sida et sur les problèmes qui se posent sur ce plan. Il a décrit une initiative nationale, un Guide complet des soins aux personnes atteintes de l'infection à VIH (module 4). Il a également fait état des initiatives à venir. Il a livré en terminant un message adressé par une personne vivant avec le VIH.

La version intégrale de l'exposé figure à l'annexe H.

Partie II - Vignettes et exposés de groupe : Initiatives provinciales

Le document de travail intitulé *Un aperçu des services de soins palliatifs offerts par les provinces et les territoires* renferme une analyse plus détaillée des initiatives provinciales en matière de soins palliatifs. Il a été mis au point pour ce symposium en mars 1997 par le Groupe de travail sur les soins continus de Santé Canada, de concert avec des responsables provinciaux et territoriaux et d'autres intervenants qui s'occupent de services de soins palliatifs. On peut se le procurer en s'adressant à la Division de la politique et des systèmes de santé, Direction générale des politiques et de la consultation, Santé Canada, 10e étage, Immeuble Brooke Claxton, Ottawa (Ontario) K1A 0K9. Téléphone : (613) 941-1806. Fax. : (613) 941-9093.

Soins palliatifs : un cadre politique (Alberta)

Vivien Lai (Health Policy Division, Policy Development Branch, ministère de la Santé de l'Alberta)

Cet exposé portait sur l'élaboration et la mise en oeuvre de la politique en matière de soins palliatifs en Alberta. Le cadre politique relatif aux soins palliatifs a été rendu public en 1993. La politique a été élaborée de concert avec des dispensateurs de soins et des professionnels de divers secteurs. Deux thèmes s'en dégagent : 1) les soins palliatifs doivent à insérer dans un continuum de services et ne doivent pas constituer un service distinct, et 2) tous les dispensateurs de soins de santé, et non seulement ceux qui travaillent dans un service de soins palliatifs, doivent adhérer à une philosophie de soins palliatifs.

Le cadre politique met en relief plusieurs principes, notamment celui voulant que la clientèle soit de préférence soignée à domicile. L'objectif visé est d'aider les gens qui choisissent de mourir chez eux, dans la collectivité. Sur le plan du financement, la priorité doit être accordée aux soins à domicile, l'idée étant d'assurer des services coordonnés.

Les établissements de soins prolongés doivent se doter d'unités de soins palliatifs pour répondre aux besoins des patients qui choisissent de finir leurs jours dans un tel milieu. Certains l'ont déjà fait. De plus, il faudrait prévoir des équipes de consultants en soins palliatifs qui mettraient leur expertise au service des établissements.

Les hôpitaux devraient mettre sur pied des unités de soins palliatifs et des équipes spécialisées en soins palliatifs. Un des rôles importants des hôpitaux, surtout des hôpitaux d'enseignement, consiste à former les intervenants qui dispensent des soins à domicile et le personnel des établissements de soins prolongés. Les organismes bénévoles et communautaires jouent également un rôle clé dans la prestation de services de soins palliatifs.

Comment s'est déroulée la mise en oeuvre de la politique relative aux soins palliatifs? L'ébauche du cadre politique a été rendue publique en 1991 et la version finale a été achevée en 1993. Les règlements concernant les soins à domicile ont été modifiés pour faire en sorte que le programme de soins à domicile puisse assumer le coût des soins palliatifs dispensés aux clients qui en ont besoin, y compris les coûts qui dépassent la limite mensuelle de 3 000 $ fixée à l'égard des soins à domicile. En 1991, une somme de 4,6 millions de dollars a été affectée à un projet pilote intitulé *Hospital and Facility Partnership Program.* Bon nombre de projets pilotes financés dans le cadre de ce programme sont axés sur les soins palliatifs. La plupart des programmes de soins à domicile en Alberta ont reçu des fonds pour la mise en oeuvre de ce programme.

La régionalisation des services de santé a débuté en 1994. Tous les responsables régionaux des services de santé sont censés offrir des soins palliatifs dans le cadre de leurs services de santé de base. L'implantation d'un tel service s'est faite en 1995 à Edmonton, en 1996 à Calgary, et un certain nombre de collectivités rurales prévoient le faire cette année.

Le point sur les soins palliatifs (Ontario)

Anna Burwash (Gestionnaire de projet, unité de l'élaboration de programmes, direction générale des politiques, division des soins prolongés, ministère de la Santé de l'Ontario.)

Selon la philosophie qui sous-tend les initiatives en matière de soins palliatifs en Ontario, les services de soins palliatifs s'inscrivent dans un continuum de soins. Autrement dit, il ne s'agit pas d'un service ou d'un programme distinct. Ce que l'on recherche, c'est un ensemble d'intervenants de disciplines diverses spécialisés en soins palliatifs. Certains se consacreront presque exclusivement à la prestation de services de soins palliatifs. Un nombre croissant d'autres intervenants auront l'expertise voulue en soins palliatifs, mais s'occuperont de clients ayant des besoins très divers au cours d'une année donnée.

Les activités de formation en soins palliatifs ont contribué à accroître le nombre de médecins de famille, d'intervenants communautaires en santé et en services sociaux, d'employés d'établissements de soins prolongés et de bénévoles travaillant dans des hospices, capables de dispenser des services en milieu communautaire.

Le personnel des programmes de soins à domicile et des services de coordination du placement se regroupe pour former des centres d'accès aux soins communautaires (*Community Care Access Centres*). Certains centres fonctionnent déjà. Un centre d'accès aux soins communautaire est un point d'accès unique à un vaste éventail de services de soins prolongés, notamment des soins palliatifs. Le client peut communiquer directement avec ces centres ou demander à quelqu'un de le faire à sa place. Le personnel des centres sera en mesure d'orienter la clientèle vers divers services dont pourraient avoir besoin les malades en phase terminale, les membres de leur famille, leurs partenaires et amis. De même, d'autres intervenants travaillant en milieu communautaire, notamment dans des

hospices, des organismes d'aide aux malades, des intervenants en santé et en services sociaux peuvent adresser des clients à ces centres.

Il y a plus de quatre ans que l'Ontario a annoncé l'adoption d'initiatives en matière de soins palliatifs. Les conseils de santé de district commencent à recommander l'octroi de fonds supplémentaires à deux de ces initiatives : les équipes responsables de la gestion de la douleur et des symptômes et les hospices bénévoles. En faisant de telles recommandations, les conseils de santé de district reconnaissent qu'un nombre croissant de personnes souhaitent recevoir des soins palliatifs à domicile et que les services communautaires ont besoin d'une aide accrue pour pouvoir répondre aux besoins des malades en phase terminale.

Distribution gratuite de matériel aux patients qui reçoivent des soins palliatifs à domicile (Saskatchewan)

Roger Carriere (Directeur du Soutien aux programmes, Direction générale des soins communautaires, ministère de la Santé de la Saskatchewan)

Les services de soins de santé en Saskatchewan mettent l'accent sur la prise en charge des malades à domicile. Viennent ensuite les soins dispensés dans les foyers de soins spéciaux ou les centres de santé et les hôpitaux. Les lignes directrices relatives à la mise sur pied d'un service intégré de soins palliatifs en Saskatchewan sont présentées plus loin dans ce compte rendu. On trouvera ici une description d'une initiative unique en son genre, soit la distribution gratuite par la province de matériel nécessaire aux soins palliatifs aux patients qui sont soignés à domicile.

Le régime provincial d'assurance-médicaments offre gratuitement des médicaments aux patients qui sont soignés à domicile et qui, selon leur médecin, doivent recevoir des soins palliatifs. Jusqu'à tout récemment, le coût du matériel nécessaire aux soins palliatifs n'était pas pris en charge par un régime provincial lorsque ces soins étaient assurés à domicile ou dans un foyer de soins spéciaux, d'où la réticence de certains patients à quitter l'hôpital.

La province a émis une directive politique enjoignant les conseils de santé de district à offrir gratuitement aux patients recevant des soins palliatifs chez eux (date d'entrée en vigueur : le 1er juillet 1994) et dans les foyers de soins spéciaux (date d'entrée en vigueur : le 1er juillet 1995) :

- les suppléments/substituts alimentaires nécessaires
- toutes les fournitures de base requises.

Les fournitures de base comprennent :

- les pansements (autres que ceux qui sont actuellement distribués gratuitement aux patients atteints d'un cancer)

- le matériel nécessaire aux injections hypodermiques
- des pompes portables servant à l'administration de médicaments et le matériel informatisé connexe, notamment des cassettes et d'autres dispositifs approuvés utilisés pour administrer les analgésiques
- du matériel pour intraveineuses, notamment les solutions et tubulures intraveineuses, les cathlons, des dispositifs de blocage de l'héparine, les seringues et les aiguilles
- les sondes urinaires, notamment les sacs collecteurs, les raccords et les plateaux.

Au cours de la même période, la quote-part exigée pour l'utilisation de l'oxygène et les critères relatifs au gaz sanguin et à la mesure de la saturation du sang en oxygène, auparavant applicables à la prise en charge de l'oxygénothérapie, ont été supprimés. En outre, les conseils de santé de district ont été invités à fournir gratuitement des renseignements sur l'incontinence aux personnes recevant des soins palliatifs à domicile, à compter du 1er avril 1995.

Pour être admissibles à ces mesures, les sujets doivent être désignés comme des patients devant recevoir des soins palliatifs au terme d'un processus d'évaluation et de prise en charge du cas établi par le conseil de santé de district.

Certaines questions restent à régler sur le plan de l'accès aux services de soins palliatifs. Ainsi, il existe des écarts entre les frais perçus par divers points de service auprès des personnes désignées comme des patients devant recevoir des soins palliatifs. De plus, certains conseils de santé de district peuvent avoir de la difficulté à déterminer à quel moment appliquer la politique relative à la distribution gratuite de matériel.

De manière générale, on s'accorde cependant à dire que cette politique est simple mais contribue vraiment à encourager la prestation de soins palliatifs à domicile et dans d'autres cadres.

Comité directeur provincial sur les soins palliatifs (Manitoba)

Marion Saydak (Conseillère, Direction générale de l'élaboration de programmes, ministère de la Santé du Manitoba)

Les personnes atteintes du cancer constituent le principal groupe de bénéficiaires de soins palliatifs au Manitoba. La plupart des décès surviennent dans des hôpitaux de soins actifs et des établissements de soins prolongés.

Un des objectifs de l'orientation que s'est donnée la province consiste à promouvoir une approche coordonnée, à réduire le double emploi et à veiller à ce que les ressources soient affectées de manière efficace et judicieuse. Des soins palliatifs sont dispensés dans divers cadres : les établissements de soins actifs, les établissements de soins chroniques, les établissements de soins pour personnes âgées infirmes et les services communautaires. Le ministère de la Santé du Manitoba assume les coûts des soins directs dispensés en milieu

hospitalier et assure des services dans la collectivité par le biais du programme de soins à domicile mis en oeuvre dans toutes les régions desservies par les services de santé communautaire. Les soins palliatifs sont maintenant considérés comme un service de base pour les régies régionales de santé nouvellement formées.

Comité directeur des programmes de soins palliatifs

Ce comité a été mis sur pied en 1996. Parmi ses membres figurent des représentants d'établissements, du gouvernement, d'ONG et de la collectivité. Ses recommandations sont à l'étude.

Projet d'éducation en soins aux mourants

Ce projet a été lancé par le programme de soins à domicile du Manitoba qui voulait ainsi donner suite aux nombreuses demandes présentées par des professionnels et les familles qui s'occupent de patients et qui voulaient obtenir des renseignements et des séances d'information sur les soins à prodiguer aux malades en phase terminale à domicile.

Des équipes régionales d'experts ont été constituées et chargées de faciliter les ateliers dans les régions à l'aide de bandes vidéo modulaires et d'un manuel mis au point par l'équipe de soins palliatifs de l'Hôpital général de Saint-Boniface. Les ateliers s'adressent aux intervenants qui dispensent des soins à domicile, dans les hôpitaux et les établissements de soins pour personnes âgées infirmes, ainsi qu'aux médecins et aux pharmaciens. Les équipes offrent aussi aux professionnels de la santé de la région des conseils sur la maîtrise des symptômes. Des manuels et des renseignements sont mis à la disposition des professionnels de la santé et des trousses d'information sont accessibles aux soignants non professionnels.

Aperçu des initiatives provinciales de soins palliatifs (Terre-Neuve)

Eleanor Gardner (Directrice, Soins continus, ministère de la Santé)

En 1991, la province a reconnu la demande en programmes divers, notamment des programmes de soins palliatifs, dans des cadres autres que les hôpitaux de soins actifs, était en hausse. Pour y répondre, le gouvernement se devait d'agir et de remédier à certains problèmes tels que le chevauchement des services, le manque de coordination des services et l'absence d'une base de données fiables.

En 1992, le gouvernement a fait paraître un document décrivant une réforme provinciale consistant entre autres à délaisser le modèle axé sur la maladie au profit d'un modèle axé sur la santé. L'un des problèmes posés par la mise en oeuvre des réformes tient à ce que 87 % des collectivités comptent moins de 1 000 résidents. D'où la difficulté de planifier les programmes. En ce qui concerne la planification des programmes de soins palliatifs à l'intention des aînés, on ne dénombre que 56 000 aînés sur une population totale d'environ

500 000 résidents. Il est difficile de planifier un programme très spécialisé pour cette catégorie de gens, étant donné le faible pourcentage de personnes âgées qui vivent dans des villes faiblement peuplées.

Le gouvernement a divisé la province en régions. Chaque région compte deux régies de la santé, l'une qui s'occupe des établissements, l'autre de la collectivité. L'idée de prévoir une régie distincte pour la collectivité a été perçue comme un moyen de renforcer l'approche axée sur la santé. Avec le temps, il est possible que les deux régies se regroupent.

Chaque région compte un conseil de santé communautaire responsable de cinq secteurs : promotion de la santé, protection de la santé, santé mentale, soins continus et toxicomanies. Les soins continus englobent les soins à domicile, l'évaluation et le placement, le soutien à domicile et en milieu scolaire, les soins palliatifs, les interventions d'urgence, la réadaptation et les services de relève. Il existe maintenant un point d'accès unique pour les services de soins continus. Autrement dit, tous les cas passent par un seul guichet, à l'intérieur de chaque conseil de santé communautaire. Un coordonnateur examine les demandes et remplit une formule d'évaluation provinciale qui porte entre autres sur les soins palliatifs. Ce modèle de guichet unique a entraîné une amélioration de la base de données.

Comité des soins palliatifs intégrés (Terre-Neuve)

Laurie Anne O'Brien (Gestionnaire des programmes de soins palliatifs, Services consultatifs, Health Care Corporation of St.John's)

Le comité des soins palliatifs intégrés (*Comprehensive Palliative Care Committee - CPCC*) de la région de St. John's a été formé à l'instigation du D[r] Margaret Scott, qui était soucieuse de répondre aux besoins de la clientèle des services de soins palliatifs et de voir à la coordination des services offerts à celle-ci dans tous les secteurs.

Le CPCC est un comité intersectoriel et interdisciplinaire (ses membres sont issus de professions, de milieux et d'organismes divers et l'accent est mis sur le patient, le client et la famille.

Le CPCC a reçu le mandat suivant :

- passer en revue les programmes et les services de soins palliatifs qui existent dans la région de St. John's. Les clients sont des patients gravement malades et mourants, majoritairement des personnes qui sont soignées chez elles.
- déterminer les lacunes et les problèmes des soins palliatifs actuellement offerts dans la région.
- mettre sur pied un système intégré de soins palliatifs qui permette de remédier aux problèmes cernés, qui soit souple, accessible et permette de passer facilement d'un modèle de soins à un autre.

- concevoir un mécanisme de mise en oeuvre de ce système.
- aider la *Cancer Foundation*, la *Health Care Corporation of St. John's (HCCSJ)*, les services de santé communautaire de la région de St. John's et d'autres organismes à intégrer un système de soins palliatifs au continuum de soins.
- évaluer l'efficacité du système de soins palliatifs après sa mise en oeuvre et recommander les changements qui s'imposent.

Mise à jour

Le CPCC a accompli ce qui suit :

- Il a approuvé un mandat destiné au groupe de travail du CPCC et distribué ce document.
- Il a examiné onze mandats de groupes qui s'occupent de soins palliatifs à différents niveaux.
- Il a défini les problèmes que pose actuellement la prestation de soins palliatifs.
- Il a rédigé le préambule, les modalités d'accès et les critères d'admissibilité, en s'inspirant essentiellement du rapport du *Community Palliative Care Working Group*, publié en 1988.
- Il a examiné le mécanisme d'aiguillage et établi qu'il fallait prévoir deux catégories d'intervention : les cas courants et les cas d'urgence.
- Il a étudié et adapté un « passeport de soins palliatifs » (à la lumière du modèle mis au point à Edmonton) à l'intention des patients et destiné à améliorer l'information et la communication. Ce passeport sera mis à l'essai au *Cancer Centre*.
- Il a calculé le nombre de demandes relatives aux soins palliatifs en tenant un registre des appels téléphoniques reçus et des interventions offertes dans divers milieux. Ces données faciliteront la prise de décisions concernant une ligne spéciale d'écoute téléphonique accessible 24 heures sur 24 et donneront une idée du volume d'appels reçus.
- Il a dressé une liste provisoire de recommandations.

Parallèlement, la HCCSJ a été créée. Il a été établi que les soins palliatifs faisaient partie des programmes qui relèveraient du mandat de la HCCSJ. D'octobre 1996 à février 1997, le CCPC a été chargé de la Phase 2 de l'élaboration du programme de soins palliatifs de la *St. John's Health Care Corporation* et a accueilli plusieurs nouveaux membres.

Parmi les principales recommandations du comité figurent :

- la liaison avec le programme provincial de soins palliatifs (ce qui a été fait)
- une ligne d'écoute téléphonique
- la désignation du CCPC comme comité consultatif externe du programme de soins palliatifs de la HCCSJ
- la mise sur pied d'une base de données
- la normalisation (p. ex. les instruments d'évaluation, les normes applicables aux soins).

Aperçu des soins palliatifs (Nouvelle-Écosse)

Susan MacDonald-Wilson (Directrice provinciale de soins à domicile, Home Care Nova Scotia, ministère de la Santé)

Il existe quelques exemples de programmes de soins palliatifs réussis, mis en oeuvre dans un nombre limité d'hôpitaux qui offrent des soins en milieu hospitalier et des services de consultation externe en Nouvelle-Écosse (p. ex. à Halifax). On compte aussi quelques rares initiatives menées par des bénévoles dans certaines collectivités. L'accès aux services de soins palliatifs est pour le moins inégal en Nouvelle-Écosse. C'est un fait que reconnaissent le milieu des soins de santé en général et le ministère provincial de la Santé en particulier. Il y a lieu d'adopter une stratégie obligatoire et une politique relative à l'expansion des services de soins palliatifs dans tous les secteurs. Des travaux sur ce plan sont en cours.

La Nouvelle-Écosse est en pleine régionalisation. Les services sont confiés à quatre conseils régionaux de santé. Tous les hôpitaux, sauf les établissements de soins tertiaires, relèvent maintenant de ces conseils régionaux. À compter du 1er avril 1997, les secteurs de la santé publique, des toxicomanies et de la santé mentale feront aussi partie du champ de compétence de ces conseils. D'ici un an ou deux, les soins prolongés et les soins à domicile connaîtront le même sort.

Les soins à domicile ont démarré beaucoup plus tard en Nouvelle-Écosse que dans le reste du Canada. Un programme provincial a été mis sur pied en 1988, mais il était assez restrictif. Il visait un nombre limité d'individus et ne répondait pas aux besoins de la province, surtout lorsque la Nouvelle-Écosse a procédé à sa réforme de la santé. En 1994, la province a entrepris de mettre sur pied un système intégré de soins à domicile, 20 ans après la création du premier programme de ce type au Manitoba.

Un document intitulé *Home Care Nova Scotia: A Plan for Implementation* a été publié en 1994. En 1995, le programme *Home Care Nova Scotia* est entré en vigueur. Ce programme différait sensiblement du précédent programme de soins à domicile à divers égards : politiques, structure et régie. Le nouveau programme doit évoluer de manière progressive et méthodique. Les changements introduits par le programme ont été accompagnés d'une augmentation substantielle du financement, soit de plus de 100 % au cours de la première année, et du nombre de clients. Depuis, les budgets des soins à domicile et la clientèle n'ont cessé de croître.

Conformément à la démarche progressive adoptée à l'égard du programme *Home Care Nova Scotia*, deux volets ont été créés en 1995 : les soins chroniques à domicile et les soins hospitaliers à domicile. Les soins chroniques à domicile englobent des services analogues à ceux qu'offrait l'ancien programme, sauf que les restrictions relatives à l'âge et au financement ont été abolies. La catégorie des soins hospitaliers à domicile vise à faciliter le renvoi précoce de l'hôpital ou le retrait de l'hôpital. Les politiques de paiement

applicables aux soins hospitaliers à domicile sont semblables à celles qui sont prévues pour les hospitalisations, autrement dit, le client ne doit pas payer les services, les médicaments et le matériel nécessaires aux soins actifs. Les clients qui reçoivent les soins chroniques à domicile doivent, dans certains cas, assumer une partie du coût des services de soutien à domicile.

Un autre volet, celui des soins palliatifs à domicile, devrait s'ajouter aux deux autres. Tout récemment, le ministre a annoncé une hausse substantielle du financement des soins à domicile. Cette année (1997-1998), l'accent sera mis sur l'élaboration de politiques et la planification en matière de soins palliatifs à domicile, l'objectif étant de piloter certaines initiatives dans une région ou deux de la province, au cours du dernier trimestre. Le véritable défi ne se limite pas à une question d'échéances; il consiste également à compléter, et non pas à reproduire, les services déjà offerts dans les secteurs des soins actifs, des soins prolongés et des soins à domicile. Il s'agit également, au cours des prochaines années, de faire en sorte que l'accès aux services soit équitable, partout dans la province. Tel n'est pas le cas actuellement.

Initiatives en matière de soins palliatifs (Colombie-Britannique)

Laurianne Jodouin (Gestionnaire de projets, Policy, Planning and Standards Branch, Acute and Continuing Care Programs Division, Ministry of Health and Ministry Responsible for Seniors)

Laurianne a décrit un des premiers programmes de soins en hospice mis sur pied en Colombie-Britannique, *Hospice Victoria*. C'est une formule unique en son genre qui tient lieu de modèle aux autres collectivités de la province.

En 1980, le ministère de la Santé a mis sur pied le *Victoria Hospice*, le premier de deux projets pilotes prévus. Le deuxième était le *Vancouver Hospice*. Il se voulait un modèle de soins conçu pour les mourants et visait à déterminer l'importance de ce type de soins dans la collectivité. Un comité directeur, composé de représentants du ministère de la Santé, du *Royal Jubilee Hospital* de Victoria et du district régional de la capitale, a chargé une équipe de concevoir et mettre sur pied le projet. La phase expérimentale a pris fin en 1982 et fait l'objet d'une évaluation du ministère de la Santé, qui a démontré que le projet représentait un apport énorme pour la collectivité, utilisait judicieusement les lits et était rentable. L'*Hospice Victoria* a été désigné comme un volet essentiel du système de soins de santé.

L'hospice est issu d'initiatives de la collectivité de Victoria, notamment de la *Victoria Association for the Care of the Dying*. Cet organisme a été fondé avec pour mission d'assurer des services bénévoles de soutien aux mourants. Il est devenu le volet bénévole du *Victoria Hospice* en 1983, année où la *Victoria Hospice Society* a été créée pour administrer l'organisme.

Le modèle prévoit l'affectation de lits aux soins palliatifs à la *Greater Victoria Hospitals Service Society*. La *Victoria Hospice Society* administre un programme régional de soins palliatifs en milieu communautaire dans tout le district régional de la capitale. Ses bureaux sont situés au *Royal Jubilee Hospital*, où se trouve la principale unité de soins actifs pour malades en phase terminale, qui compte sept lits. Le projet est financé à 70 % par le gouvernement et à 30 % par la collectivité. Son budget de fonctionnement s'élève actuellement à 1,5 million de dollars. Les fonds octroyés par le gouvernement représentent 1,2 millions de dollars. Le reste provient de collectes de fonds réalisées par la *Victoria Hospice Society*. L'*Hospice Victoria* jouit d'une excellente cote de popularité dans la population.

Le programme s'adresse à quiconque souffre d'une maladie chronique évolutive et dont l'espérance de vie est limitée. Les cas sont adressés surtout par les médecins et les infirmières travaillant à domicile et en milieu hospitalier, mais la demande peut être faite par n'importe qui, y compris le patient ou un membre de sa famille. La prise en charge du cas consiste en des soins infirmiers dispensés à domicile. Le patient et les membres de sa famille ont accès 24 heures sur 24 à divers services assurés par des professionnels et des bénévoles. Un soutien aux personnes en deuil est offert pendant l'année qui suit le décès du patient.

En 1987, des fonds ont été octroyés dans le cadre du *Hospital Partnership Program* en vue de créer une équipe d'intervention en soins palliatifs, soit un groupe de médecins et d'infirmières qui se rendent à domicile sur appel, 24 heures sur 24. Cette mesure a été un des grands atouts du *Victoria Hospice* et elle a permis de répondre à des besoins importants liés à l'accès aux soins, à la continuité des soins et au continuum de soins.

Dès le début de sa création, l'*Hospice Victoria* a accordé à l'enseignement une importance primordiale. Ainsi, le personnel de la Société a mis au point des outils pédagogiques complets, surtout à l'intention des professionnels. Un guide intitulé *Hospice Resource Manual: Medical Care of the Dying*, publié en 1990, est mis en vente par l'*Hospice Victoria*. Il est utilisé essentiellement dans le cadre d'un programme d'enseignement de deux semaines offert aux médecins à l'*Hospice Victoria*. Il a également servi à la mise au point d'un programme de formation continue en sciences infirmières, à l'université de Victoria. Dans le cadre de ce programme, les infirmières font un stage à l'*Hospice Victoria*, axé sur la maîtrise de la douleur et des symptômes.

L'*Hospice Victoria* est très réputé dans la province. Compte tenu de la tendance accrue à la régionalisation, il envisage l'avenir dans un tel contexte.

Groupe d'experts : Les services palliatifs dans le continuum de soins : Une diversité d'approches

Sandra Tingley (Nouveau-Brunswick)
Terry Kauffman (Québec) (n'a pu présenter son exposé)*
Roger Carrière (Saskatchewan)
Laurianne Jodouin (Colombie-Britannique)
Louise Plouffe (modératrice)

Il s'agissait ici d'exposés présentés par des représentants provinciaux des services de soins palliatifs du Nouveau-Brunswick, de la Saskatchewan et de la Colombie-Britannique. Les textes qui suivent sont des extraits de ces exposés. Pour en savoir plus long sur les services provinciaux et territoriaux de soins palliatifs, le lecteur est invité à consulter le document *Un aperçu des services de soins palliatifs offerts par les provinces et les territoires* (mars 1997), qui a été mis au point pour ce symposium. En raison des contraintes de temps, la discussion de groupe prévue à ce stade a été combinée avec la séance plénière finale.

Nouveau-Brunswick

Sandra Tingley (Directrice, Programme extra-muros, Santé et Services communautaires, Services hospitaliers, Nouveau-Brunswick)

Les soins palliatifs dans le cadre du Programme extra-muros (PEM)

Genèse

La prestation de services de soins palliatifs fait partie du mandat de l'Hôpital extra-muros (HEM), depuis sa création en 1981. Les soins palliatifs ont toujours joué un rôle très important et très apparent à l'intérieur du programme. Lorsque l'hôpital a mis sur pied de nouvelles unités de soins, une d'entre elles était chargée de dispenser des services de soins palliatifs pour un certain nombre d'années. Avec le temps, cette unité a grossi et reçu pour mission d'offrir toute la gamme de services de soins à domicile. Au cours des années où elle n'offrait que des soins palliatifs, le personnel a acquis une grande expertise dans ce domaine et a aidé à former le personnel d'autres unités en la matière.

Statistiques

Tous les jours, le PEM s'occupe d'environ 4 000 clients. La proportion de la clientèle qui reçoit des soins palliatifs varie de 5 à 10 %. Le nombre de décès à domicile s'élevait à près de 700 en 1994-1995, soit 200 de plus qu'en 1993-1994. En 1995-1996, 83 visites ont été rendues en moyenne par mois aux personnes en deuil.

Services

Des soins palliatifs sont dispensés à des personnes de tous âges inscrites au régime d'assurance-maladie du Nouveau-Brunswick, qui ont été adressées au PEM par un médecin. Les services de soins palliatifs sont offerts à domicile et dans les autres milieux de vie. Le PEM s'occupe également de certains aspects des soins palliatifs dans les foyers de soins spéciaux, comme l'oxygénothérapie et l'intraveinothérapie. Il offre divers types de services : la gestion des symptômes, le soutien psychologique, le counselling, l'éducation, les soins directs, la coordination des services, l'équipement et le soutien. N'importe quel membre de l'équipe interdisciplinaire peut être mis à contribution. Des services d'aide familiale sont également offerts, surtout en phase terminale et à titre de suivi auprès des personnes en deuil.

Si les clients souscrivent à un régime d'assurance, ils s'en servent pour les médicaments. S'ils n'adhèrent pas à un régime ou si le médicament n'est pas couvert, le PEM procure à la personne une carte qui lui donne droit à des médicaments. Lorsque les coûts sont vraiment très élevés, il arrive que le PEM augmente le coût des laxatifs grand public dans le cas des clients chez qui les médicaments produisent des effets indésirables. Le PEM offre à ses clients du matériel tel que des pansements, des solutions pour intraveineuses, des suppléments alimentaires (p. ex. Ensure). Certains articles tels que les coussinets d'incontinence sont mis à la disposition de certains clients, mais pas de tous. Des fournitures d'infirmerie sont obtenues de la Croix-Rouge ou le Conseil canadien pour la réadaptation des handicapés.

Politiques et pratiques

Le PEM applique des politiques et observe certaines pratiques concernant les malades qui décèdent à domicile. Parmi les sujets traités figurent : le décès prévu, le décès imprévu ou inexpliqué, le décès survenu à domicile dans les 24 heures suivant l'hospitalisation, l'enregistrement du décès, le don d'organes, les permis d'inhumer et les ordonnances de ne pas réanimer (DNR).

Éducation

L'organisme met fortement l'accent sur la formation. Chaque unité dispose de ressources à cet égard. L'ancien directeur des services médicaux était également directeur d'une unité de soins palliatifs qui a contribué à l'élaboration du programme et à la formation du personnel. Les contributions de fondations servent à financer des ateliers itinérants et d'importantes conférences.

Suivi

L'organisation recueille beaucoup de statistiques, mais ne les intègre à aucun autre système.

Problèmes liés aux soins palliatifs

Voici une liste des facteurs liés aux soins palliatifs qui, de l'avis des experts, poseraient problème au Nouveau-Brunswick.

- Il y a lieu d'améliorer la formation des professionnels, surtout des médecins, pour qu'ils maîtrisent davantage les techniques utilisées en soins palliatifs, surtout pour maîtriser la douleur.
- Il importe que la population sache qu'elle ne doit pas supporter des douleurs intolérables et que la plupart des formes de douleur peuvent être maîtrisées. Les gens doivent réclamer des soins appropriés et une maîtrise de la douleur pour eux-mêmes ou pour leurs proches.
- La loi ne doit pas empêcher les personnes qui ont besoin de stupéfiants contre la douleur d'accéder à ces produits.
- Il est absolument nécessaire d'améliorer les services de relève si l'on veut que les gens puissent finir leurs jours chez eux. Souvent, les cas de réhospitalisation sont attribuables à l'épuisement de la famille, problème qui pourrait sans doute être prévenu si celle-ci bénéficiait de services de relève adéquats.
- Pour que les soins palliatifs offerts à domicile donnent les résultats escomptés, il est essentiel que les intéressés puissent avoir accès à un professionnel, 24 heures sur 24.
- Lorsqu'on songe à tout ce qui peut être fait à domicile à l'heure actuelle, il importe de faire preuve de modération. En effet, « pouvoir » offrir quelque chose ne veut pas nécessairement dire « devoir » l'offrir.
- La prestation de services de soins palliatifs dans le milieu de vie peut procurer beaucoup de satisfaction aux clients et aux familles.
- Elle peut aussi avoir des répercussions énormes sur les soignants, sur les plans physique, psychologique et financier. Autrement dit, le système peut se retrouver avec davantage de « patients » si le stress devient trop difficile à supporter pour les soignants.
- Il faut bien soupeser le poids des responsabilités transférées aux familles. Qui dit soins communautaires, ne veut pas nécessairement dire soins **dispensés par** la collectivité.
- Dans le cas des plans d'intervention **très coûteux**, il n'est pas toujours plus économique de soigner le patient à domicile, de sorte que l'on doit prendre à ce sujet une décision qui tienne compte à la fois de la « qualité de vie » et de l'« utilisation des ressources ».
- Au bout du compte, bien que la tendance consiste à dispenser des services de soins palliatifs dans la collectivité, cette solution ne convient pas à tous.

Saskatchewan

Roger Carriere (Directeur du soutien aux programmes, Direction générale des soins offerts dans la collectivité, ministère de la Santé de la Saskatchewan)

Il a surtout été question ici de l'élaboration de lignes directrices provinciales concernant la prestation de services de soins palliatifs au niveau des conseils de santé de district. Ces lignes directrices sont décrites de manière plus détaillée dans le document intitulé *Guidelines for Developing an Integrated Palliative Care Service*, publié par le ministère de la Santé de la Saskatchewan en avril 1994.

L'évolution des soins palliatifs

Un certain nombre de facteurs ont contribué à la mise au point des lignes directrices. De 1984 à 1986, avant la formation des conseils de santé de district, un projet-pilote était mené au *Saskatoon Home Care*. Le programme consistait à déterminer dans quelle mesure il était possible d'offrir des soins palliatifs dans le milieu de vie des patients. Il était fondé sur une approche interdisciplinaire et l'expérience a été jugée concluante par les consommateurs et les préposés aux soins à domicile. Un certain nombre de problèmes se sont posés, notamment la volonté des médecins de donner des consultations à domicile, l'affectation des tâches aux auxiliaires familiales, le rôle des bénévoles, la question de savoir si la personne chargée de l'évaluation devrait aussi dispenser des soins, le temps consacré par le personnel aux comptes rendus et les frais connexes, les questions d'ordre éthique, notamment l'idée de dispenser des services « améliorés » aux mourants alors que les personnes souffrant de maladies de longue durée reçoivent parfois moins de soutien.

À la fin des années 80, le gouvernement provincial a indiqué que tous les programmes de soins à domicile devraient comporter un volet « soins palliatifs ». La mise en oeuvre de cette mesure a été retardée.

En 1992, le processus de réforme de la santé (*Health Renewal*) a démarré officiellement. L'accent a été mis sur des services axés sur le client, la collectivité et les résultats. Le programme de soins palliatifs cadre très bien avec cette philosophie. En 1993, les conseils de santé de district ont été créés et reçu pour mission d'offrir tous les services de santé. Cette mesure a facilité la coordination des services de soins palliatifs.

Il existe une association provinciale de soins palliatifs qui est très dynamique. Le ministre et les hauts gestionnaires se sont engagés très sérieusement à favoriser l'expansion des services de soins palliatifs dans la province.

Les Lignes directrices

Le document visait à aider les conseils de santé de district à concevoir un programme de soins palliatifs intégré et communautaire, applicable à l'échelle des districts. Ce programme

a été élaboré de concert avec l'association provinciale de soins palliatifs, des soignants et des intervenants et des individus de l'Université de la Saskatchewan.

Le document énonce les principes qui devraient régir le programme de soins palliatifs, à savoir :

- Les décisions concernant les soins appartiennent au malade en phase terminale et à sa famille.
- Les soins palliatifs sont dispensés par un service qui coordonne l'évaluation, la planification et la prestation des soins.
- Les soins palliatifs sont dispensés à la lumière d'une évaluation des capacités de la personne et des ressources de la famille et de la collectivité.
- L'objectif visé est de préserver et de promouvoir l'autonomie et l'indépendance fonctionnelle de l'individu et de sa famille. Pour ce faire, il s'agit de reconnaître que le malade a le droit de donner son point de vue, de connaître la vérité sur sa maladie, de prendre part aux décisions concernant les soins qu'il recevra et de demeurer maître de son existence.
- Le service de soins palliatifs répond aux besoins physiques, psychosociaux et spirituels du patient en phase terminale et de sa famille.
- Une équipe interdisciplinaire d'intervenants assure l'éventail de services de santé couramment utilisés, des services relevant de la discipline de chacun, et dispense de la formation et, au besoin, certains services associés à d'autres disciplines.
- Des soins médicaux, infirmiers et thérapeutiques spécialisés sont offerts aux patients pour maîtriser leur douleur et leurs symptômes.
- L'idée d'un réseau d'intervenants qui procurent aux intéressés un soutien physique, psychosocial et spirituel est encouragée.
- Les services à domicile sont privilégiés lorsqu'ils répondent aux besoins de l'individu et de la famille.
- Les soins dispensés en établishment sont appropriés seulement lorsque les besoins de l'individu ne peuvent être rencontrés (répondus) par la famille ou les services communautaires.
    - Un principe portant sur les services en institutions estomise voir p. 29 de la version anglaise.

- Un service intégré de soins palliatifs assure un suivi auprès des familles et des soignants et leur offre du soutien en période de deuil.
- Un service intégré de soins palliatifs veille à l'éducation des soignants et de la population.
- Les services de soins palliatifs doivent être évalués si l'on veut veiller à la qualité des soins dispensés.

Un service intégré de soins palliatifs est censé remplir entre autres les fonctions suivantes :

1. Il aide le patient en phase terminale à vivre et à mourir dans le confort et la dignité.

2. Il est axé sur le malade en phase terminale et prend en considération l'autonomie et l'indépendance fonctionnelle de l'individu et de sa famille.
3. Il incite les dispensateurs de soins de la collectivité et les services bénévoles à offrir du soutien au malade en phase terminale et à sa famille.
4. Il veille à l'éducation des patients en phase terminale, des bénévoles, des dispensateurs de soins, des familles et de la collectivité en matière de soins palliatifs.
5. Il prévoit un mécanisme chargé de la coordination de l'évaluation, de la planification et de la prestation des soins et de services..
6. Il dispense des soins palliatifs dans un cadre qui répond aux besoins de l'individu et de sa famille. La continuité des services est assurée si le patient doit changer de cadre.
7. Il assure un suivi pendant la période de deuil pour assurer le bien-être de la famille.
8. Il répond aux besoins physiques, psychosociaux et spirituels du malade en phase terminale et de sa famille.
9. Il offre des soins médicaux, infirmiers et thérapeutiques spécialisés pour bien maîtriser la douleur et les symptômes.
10. Il dispense au malade et à sa famille les services de counselling juridique et financier nécessaires.
11. Il offre au malade et à sa famille des soins efficaces et abordables.

Dans le secteur des soins à domicile, la clientèle et les unités de service (une heure de soins ou un repas) ont augmenté de manière générale. Ce phénomène s'explique peut-être par une connaissance accrue des soins palliatifs. En outre, le budget des soins à domicile a été augmenté, ce qui facilite la prestation de soins à domicile.

L'avenir

Les conseils de santé de district ne sont pas tous au même stade d'évolution. La plupart ont mis sur pied des programmes qui fonctionnent déjà. Cependant, peu de programmes ont fait l'objet d'une évaluation approfondie.

Parmi les questions sur lesquelles il y aura lieu de se pencher figurent : la variabilité des frais perçus d'un point de service à l'autre, la participation des médecins et les services offerts en milieu rural.

Colombie-Britannique

Laurianne Jodouin (Gestionnaire de projets, Policy, Planning and Standards Branch, Acute and Continuing Care Programs Division, Ministry of Health and Ministry Responsible for Seniors)

En Colombie-Britannique, les soins palliatifs font partie intégrante des services de soins de santé dispensés à la population de la province. En 1994, les soins palliatifs ont été désignés

« services de base ». Autrement dit, ils doivent être fournis dans chaque région de la province.

Caractéristiques de l'approche utilisée par la Colombie-Britannique en matière de soins palliatifs

Trois éléments caractérisent l'approche adoptée par la province au chapitre des soins palliatifs :

1. Utilisation du système en place

   La Colombie-Britannique a misé sur le système en place lors de l'élaboration des services de soins palliatifs et l'utilise aux fins de la prestation de ces services, l'idée étant que la mise en place de ces services ne doit entraîner aucun coût supplémentaire pour le système. La province a aussi tiré parti des points forts du système en place : les médecins de première ligne qui s'occupent des patients et de leur famille, l'accès aux spécialistes et aux services spécialisés offerts par le régime hospitalier et un réseau d'unités provinciales de santé où les services de soins infirmiers communautaires et les services de soutien à domicile sont déjà bien implantés.

2. Combinaison de services hospitaliers, de services spécialisés en établissement et de services communautaires

   Le ministère de la Santé n'a pas établi de normes concernant la combinaison de services appropriée. C'est pourquoi cette combinaison varie d'une collectivité à l'autre. De plus, les leaders de chaque collectivité ont eu un effet déterminant à ce niveau.

   Les modèles qui s'imposent sont conformes à l'approche privilégiée par la province, soit l'utilisation de services généraux qui existent déjà, complétés par des services spécialisés. Ces modèles montrent que les avis sur les éléments essentiels des soins palliatifs se rejoignent, à savoir : les consultations données par un médecin, la maîtrise de la douleur et des symptômes, l'équipe interdisciplinaire, le counselling, le soutien apporté par les bénévoles, les programmes de soutien aux personnes en deuil et le soutien spirituel.

   Les services spécialisés désignent les programmes particuliers qui combinent les services de traitement, de consultation et de formation professionnelle. Ils peuvent être offerts en milieu hospitalier ou dans la collectivité. Ces programmes spécialisés ont joué un rôle déterminant dans l'acquisition de compétences spécialisées en soins palliatifs et dans l'élaboration de nouveaux modèles de services.

   Les hospices sans but lucratif ont rempli une fonction très importante en Colombie-Britannique. Parmi les programmes offerts par le biais de ces hospices

figurent les visites rendues par les bénévoles, le soutien social et psychologique, l'aide aux personnes en deuil et le suivi pendant la période de deuil.

3. Utilisation d'une démarche progressive pour la mise au point de nouvelles approches et de mécanismes de financement.

Problèmes/tendances

Voici les problèmes et les tendances qui ont été signalés :

- Les soins palliatifs font partie des « services de base ».
- Les soins à domicile
  - plus de gens préfèrent être soignés chez eux.
  - au nombre des obstacles figurent : la disponibilité des médecins et du personnel infirmier, le soutien à domicile, le coût des médicaments, l'accès aux soins infirmiers 24 heures sur 24, le fardeau qui devient trop lourd à supporter pour la famille, l'accès aux services de relève, l'accès aux fournitures (p. ex. les articles pour incontinents, les soins de la peau, les appuis de salles de toilette), les réactions au moment du décès.
- Le soutien aux familles
  - les services de relève
  - la formation en maîtrise de la douleur et des symptômes
  - le counselling
- Les bénévoles
  - les coordonnateurs rémunérés* chargés du recrutement, de la coordination, de la formation et de l'encadrement continu des bénévoles, et de la gestion du programme. (* Les demandes de financement présentées dans le cadre du programme « Plus près de chez soi » concernaient dans bien des cas la rémunération des coordonnateurs.)

Soins palliatifs communautaires dans un système de santé régionalisé

En Colombie-Britannique, la régionalisation a démarré dans le cadre du programme *New Directions*. Elle comprend la création de conseils de santé régionaux, de conseils de santé communautaires et de sociétés de services de santé communautaire (*Community Health Service Societies*) qui assumeraient la régie des services de soins de santé dans leur région et qui seraient responsables de l'affectation de ressources dans leur région.

La délégation des pouvoirs aux conseils de santé régionaux et locaux est un processus qui évolue rapidement. Le transfert de responsabilités aux conseils de santé régionaux devrait avoir lieu le 1er avril 1997. À ce jour, la Colombie-Britannique s'est dotée de 11 conseils de santé régionaux, de 34 conseils de santé communautaire et de 7 sociétés de services de santé communautaire. Le transfert des responsabilités aux conseils de santé

communautaire et aux sociétés de services de santé communautaire devrait être terminé d'ici octobre 1997.

La régionalisation comporte certains avantages, entre autres :

- Qui dit adoption d'un système de prestation axé sur le patient, dit suppression de facteurs qui font obstacle à l'obtention de soins à domicile et importance accrue accordée aux services de soutien (relève, soins infirmiers 24 heures sur 24 et soutien apporté par des bénévoles).
- Intégration du continuum de services
  - possibilité de définir une philosophie et d'élaborer des définitions communes
  - nécessité de percevoir le programme de soins palliatifs comme un système régional. L'accent doit être mis sur : l'amélioration des liens avec d'autres parties du système (p. ex. les services hospitaliers, les services communautaires et les services bénévoles), le couplage des données, l'adoption d'une approche intégrée et coordonnée en matière de services, l'efficacité de la prestation des services, l'interdépendance des divers éléments du système, la souplesse voulue pour transférer les ressources là où elles sont nécessaires (p. ex. transférer les infirmières aux services à domicile), l'octroi de fonds à des secteurs qui laissent à désirer dans le système, les analyses de coût et d'impact détaillées, l'établissement de priorités et la prise de décisions étayées.

- La planification commune
  - mise en place d'un système qui répond aux besoins de la collectivité (urbaine, rurale)
  - définition des besoins par tous les intervenants
  - nouveaux mécanismes de planification commune (comités consultatifs/conseils régionaux)
  - nouveaux mécanismes destinés à assurer l'expansion soutenue des services de soins palliatifs.

Conclusion

Dans son rapport publié en 1991, la *Royal Commission on Health Care and Costs* a signalé que les collectivités réclamaient des soins palliatifs. Les commissaires estimaient que ces demandes témoignaient d'une volonté réelle de permettre aux gens de finir leurs jours dans les meilleurs conditions possibles, c'est-à-dire, en vivant le plus pleinement et en souffrant le moins possible. Ils ont ajouté que si la population de la Colombie-Britannique peut s'enorgueillir des programmes qui sont en place, la province pourrait accomplir davantage sur le plan des soins palliatifs.

Les conclusions de la Commission seront prises en considération lors de la prochaine étape de la mise en oeuvre des services de soins palliatifs en Colombie-Britannique. Selon les recommandations des commissaires, les soins palliatifs devraient être offerts :

- aux mourants de tous âges, peu importe la maladie dont ils sont atteints
- dans le cadre et au moment choisis par le mourant
- dans la mesure du possible, à domicile.

Étant donné que les soins palliatifs sont préconisés depuis longtemps dans la province et que le continuum de services en place repose sur de solides assises, il y a de fortes raisons de croire que la Colombie-Britannique réussira à relever le défi de la mise en place de programmes communautaires de soins palliatifs.

Partie III - Séances de discussion sur l'avenir des soins palliatifs

Débat #1 : Options offertes en matière de programmes provinciaux : Les besoins spéciaux et les facteurs juridiques et éthiques à prendre en considération lors de l'élaboration de programmes et de services provinciaux

Louise Plouffe, Sue Morrison, Nena Nera (Facilitateurs)

1. Quelle place occupent les soins palliatifs à l'intérieur des services offerts à domicile et dans la collectivité? S'agit-il (ou peut-il s'agir) d'un programme à part? Comment se rattache-t-il à d'autres services?

Les services à domicile et les services communautaires englobent un vaste éventail de services qui touchent entre autres à l'entretien et à la prévention. Les soins palliatifs sont un secteur où la clientèle a besoin d'un certain nombre de services. La grande question est de savoir comment faire évoluer les soins palliatifs dans le continuum de services.

Voici les arguments qui ont été invoqués pour promouvoir l'idée de constituer un programme distinct de soins palliatifs :

- Les soins palliatifs sont un service différent, doté d'une philosophie et d'une série d'objectifs distincts. Par conséquent, les soins devraient également être différents.
- L'idée de conférer dès le départ au programme de soins palliatifs le statut de programme distinct permet de le faire évoluer de manière très précise comme programme, facilite son implantation dans la collectivité et facilite les discussions entre les principaux intervenants sur des questions telles que les définitions. L'intégration peut se faire ultérieurement.
- Une telle mesure évitera que les soins palliatifs soient relégués au second plan par rapport aux autres services.
- Souvent, les programmes de soins palliatifs naissent d'initiatives communautaires destinées à répondre à des besoins locaux et régionaux.
- Sur le plan administratif, les soins palliatifs et les soins à domicile peuvent être intégrés, mais d'un point de vue pratique, ils devraient demeurer distincts.
- Sur le plan du financement, certains sont d'avis qu'un programme distinct est plus facile à gérer.

Voici les raisons qui ont été invoquées pour justifier l'idée d'intégrer les soins palliatifs à d'autres programmes :

- La création d'un programme distinct entraînerait des cas de double emploi et de chevauchement des services et briserait la continuité des soins. Les soins palliatifs et d'autres formes de soins d'entretien ont en commun de nombreux éléments. Nous n'avons pas les moyens de créer des systèmes parallèles.

- Il est plus efficace d'utiliser des équipes de soins palliatifs dans le cadre d'un programme général.
- Les programmes distincts ne sont pas viables dans des régions faiblement peuplées. Dans les régions éloignées, il est souvent difficile d'assurer des services généraux de soins à domicile. Qu'en serait-il des services spécialisés de soins palliatifs?
- Lorsque la mort est considérée comme partie intégrante de la vie, comme le veut la philosophie appliquée entre autres par les CLSC, il est préférable d'adopter une approche générale en matière de soins palliatifs, à défaut de quoi les gens risquent de changer de type de soins à mesure que leur état évolue.

Il a également été question de l'idée d'offrir à tous les dispensateurs de soins une formation en soins palliatifs au lieu de mettre sur pied des équipes spécialisées en soins palliatifs. Il pourrait, dans certains cas, être nécessaire de faire appel à des équipes ou à des consultants spécialisés, entre autres pour répondre aux besoins complexes des enfants au chapitre des soins. On peut avoir accès 24 heures sur 24 à des services téléphoniques de counselling spécialisé. Dans certaines régions, la spécialisation ne s'applique qu'à la prise en charge des cas.

Selon certains prestateurs de services, il est préférable que tout le personnel soit formé en soins palliatifs. Le programme de soins palliatifs des Infirmières de l'Ordre de Victoria, qui était au départ un programme spécialisé, est devenu un programme général. Les généralistes possédant des connaissances étendues sont plus efficaces au début de l'évolution de la maladie.

2. Quels sont les facteurs qui ont une incidence déterminante sur les programmes et les services de soins palliatifs offerts dans la collectivité et à domicile? Quels facteurs nouveaux joueront un rôle dans l'évolution future de ces programmes et services?

Le lieu où sont dispensés les soins palliatifs a été et demeure tributaire de plusieurs facteurs. De manière générale, les gens préfèrent être soignés chez eux en ayant accès à des services de soutien. Toutefois, un même cadre ne convient pas à tous. Le lieu où les soins seront dispensés dépend des types de besoins et des ressources disponibles. Dans certains cas, il est préférable que les patients soient soignés dans un hôpital.

Questions relatives au coût et financement

La Loi canadienne sur la santé est perçue comme un facteur qui nuit à la prestation de soins palliatifs à domicile et dans la collectivité, puisque les soins (autres que ceux dispensés par un médecin) en dehors des hôpitaux ne sont pas assurés. Le coût des médicaments et des services en dehors du milieu hospitalier peut inciter les individus et les familles à recourir aux services hospitaliers et le secteur public à renvoyer les patients chez eux (même si les coûts globaux des soins à domicile sont plus élevés). De manière générale, on a appuyé la recommandation du Forum national sur la santé, à savoir que les services communautaires et les médicaments de prescription soient inclus dans la liste des

services et des produits assurés. Certaines provinces, comme le Nouveau-Brunswick, considèrent les soins à domicile comme un service assuré et en assument le coût.

Les gens ont tendance à penser qu'il est moins coûteux d'offrir des soins palliatifs à domicile. Ce fait n'est généralement pas vérifié, bien que certaines études montrent que tel est le cas dans certaines régions. Les soins palliatifs de qualité à domicile sont coûteux. Dans bien des cas, quand on pense qu'ils coûtent moins cher que les services offerts en milieu hospitalier, on part du principe que la famille et les amis soigneront la personne gratuitement. Les coûts directs et indirects pour la famille et les amis ne sont pas pris en compte. Autrement dit, il s'agit davantage d'un transfert que d'une économie de coûts. La famille et les amis ne sont pas toujours en mesure de prendre soin du malade. Dans pareil cas, la décision concernant la capacité de recevoir des soins palliatifs à domicile peut dépendre de la capacité de payer les services de soutien. Il semble que les compagnies d'assurances privées exigent maintenant des renseignements plus détaillés pour évaluer les besoins des clients et déterminer quels sont les frais qui seront pris en charge par l'assureur.

Il y a lieu de trouver des cadres plus proches de la maison, où les intéressés recevront des soins, par exemple des foyers de soins spéciaux et des hospices de jour.

Il y a lieu d'élargir les partenariats. On pourrait établir des partenariats non traditionnels en rattachant les programmes du secteur public à des fournisseurs et à l'entreprise privée. Il faudra faire preuve de plus de créativité dans la planification.

Définition des soins palliatifs et du client admissible aux soins palliatifs

Souvent, lorsqu'on tente de déterminer quelles sont les personnes admissibles aux soins palliatifs et à quel moment, on se heurte à de nombreux problèmes opérationnels. De plus, les définitions couramment utilisées pour déterminer quels sont les services et les éléments que recouvrent les soins palliatifs peuvent nuire à la prestation de soins de qualité. Ainsi, il faut que les programmes soient suffisamment souples afin de permettre d'entrecouper plusieurs épisodes de soins intensifs de soins plus légers. Il importe que les gens comprennent quels sont les services qui peuvent être offerts à domicile et quelles en sont les limites. Il arrive que les soins dispensés en établissement conviennent mieux à certains individus ou familles. De plus, il ne faut pas oublier qu'une personne peut obtenir le soutien nécessaire pour finir ses jours chez elle sans pour autant recourir à un programme de soins palliatifs en bonne et due forme.

Continuité des soins

Bien que les soins à domicile et dans la collectivité aient mieux réussi à répondre à la diversité des besoins de la clientèle en comparaison des hôpitaux où les programmes sont généralement cloisonnés, il est fréquent que les patients aient l'impression d'une absence quasi totale de continuité et d'intégration des soins (p. ex. entre l'hôpital et la maison). La

régionalisation de la prestation des services peut aider à faire en sorte que la planification se fasse de manière globale et englobe tous les secteurs. Toutefois, les « guerres de territoire » et la rigidité associées à des questions telles que le financement et la main-d'oeuvre peuvent faire obstacle à la continuité des soins.

Questions relatives aux dispensateurs de soins de santé

Il y a lieu de promouvoir les approches interdisciplinaires. La communication entre les professionnels doit être améliorée. Le modèle de collaboration élaboré par l'Association des infirmières et infirmiers du Canada et par l'Association médicale canadienne devrait être étudié par les intervenants qui s'occupent de soins palliatifs. De plus, on pourrait intensifier la collaboration en intégrant à la formation de base des professionnels des programmes interdisciplinaires. Dans le secteur des soins palliatifs, les soins sont dispensés en grande partie par des intervenants qui offrent de l'aide à domicile et par des paraprofessionnels qui ne sont pas nécessairement considérés comme des membres de l'équipe interdisciplinaire. Il importe que ces personnes soient suffisamment rémunérées et soutenues. Il faut également reconnaître le rôle joué par les bénévoles.

Avec la tendance à l'autogestion des soins, la question des relations employeur-employé et de la syndicalisation se pose maintenant. De plus, les soins à domicile et la privatisation des services posent le problème des droits des travailleurs (p. ex. les faiblement rémunérés).

Appui des médecins

L'absence d'appui des médecins a été perçu comme un obstacle à la prestation de services de soins palliatifs à domicile. On a indiqué qu'avec le soutien médical nécessaire, 80 % des personnes qui reçoivent des soins palliatifs pourraient finir leurs jours chez elles. On a recommandé divers moyens d'obtenir une collaboration accrue des médecins, entre autres : mieux faire connaître les programmes de soins palliatifs dans le milieu médical, faire en sorte que les médecins de premier recours bénéficient du soutien des spécialistes, intensifier la consultation entre les médecins au moment de la mise sur pied de programmes, changer les systèmes de rémunération des médecins de manière à mieux tenir compte des consultations à domicile et des échanges entre les diverses disciplines, faire en sorte que des médecins salariés possèdent une formation en soins palliatifs.

Soutien de la famille

Il importe que les familles aient accès, 24 heures sur 24, à des services d'appel, à des services de relève, de counselling et de soutien en période de deuil.

3. Peut-on prévoir, dans le secteur des soins palliatifs, des programmes et des services encore plus spécialisés (p. ex. pour certaines maladies, certains groupes d'âge, certaines conditions de vie)?

Au chapitre des soins palliatifs, on a besoin aussi bien de programmes généraux que de programmes plus spécialisés. Les besoins, les coûts et les objectifs diffèrent selon l'organisation, la structure et les problèmes. Les services spécialisés s'avèrent nécessaires surtout au début de la mise en place des programmes.

Il y a lieu de prévoir des programmes spécialisés à l'intention de personnes atteintes du sida, qui vivent dans des collectivités qui comptent une clientèle nombreuse.

Plusieurs programmes de soins palliatifs ont désigné les populations qu'ils sont en mesure de desservir dans l'information qu'ils font paraître dans le répertoire des services de soins palliatifs de l'Association canadienne de soins palliatifs.

4. Dans quelle mesure devrait-on tenir compte des questions juridiques et éthiques lorsqu'on définit les éléments des services de soins palliatifs?

Les soins palliatifs devaient mieux tenir compte de la question des directives préalables. Ce sujet doit être étudié dans le cadre du débat général sur le système de santé pour qu'il ne soit pas considéré comme une question qui concerne uniquement les soins palliatifs.

L'ACSP publie un document sur l'évolution des directives préalables dans chaque province. La façon d'aborder les directives préalables varie d'une province à l'autre.

Bien des gens ne sont pas au courant de l'existence des directives préalables et ne savent pas qu'ils peuvent se prévaloir de cette possibilité. Il faudrait mieux informer la population et les professionnels à ce sujet. Ainsi, il pourrait être utile de mieux renseigner les médecins sur les étapes du traitement.

D'après une étude réalisée aux États-Unis, 15 % des patients qui reçoivent des soins palliatifs émettent des directives préalables. Soixante-dix pour cent des personnes interrogées ont indiqué qu'elles ne voulaient pas être traitées. Selon l'étude, on pourrait réaliser des économies de 55 milliards $ si 50 % des clients qui bénéficient de soins palliatifs avaient recours aux directives préalables. En utilisant les directives préalables, on s'apercevrait peut-être que bien des gens n'opteraient pas pour des solutions coûteuses. Les traitements inutiles entraînent des dépenses considérables. Cette question doit être étudiée de plus près. Les décisions concernant les directives préalables sont encore prises à l'échelle individuelle. Il faudrait réaliser une méta-analyse de la littérature concernant le recours aux directives préalables à divers niveaux.

Débat #2 : Formation et enseignement en soins palliatifs dans les provinces et les territoires : Questions et besoins

Louise Plouffe, Sue Morrison, Nena Nera (Facilitatrices)

1. Quels sont les ressources dont on a le plus besoin aux fins de la formation et de l'enseignement en soins palliatifs?

Il existe d'excellents programmes de formation en soins palliatifs, mais dans l'ensemble, la formation fait défaut.

Il faudrait offrir des programmes de formation et d'enseignement à tous les intervenants qui dispensent des soins palliatifs, mais plus particulièrement :

- aux médecins travaillant en milieu rural
- aux intervenants qui passent du secteur hospitalier au secteur communautaire
- aux bénévoles
- aux intervenants qui travaillent chez des personnes atteintes du VIH/sida.

Recommandations concernant la formation et l'enseignement :

- On pourrait étudier les besoins en formation en tenant compte du niveau d'intervention. Autrement dit, au premier rang se trouve la personne qui a besoin de soins; viennent ensuite le principal soignant naturel, le principal soignant professionnel, le spécialiste, etc.
- Il y lieu d'offrir des programmes d'enseignement de base et des programmes de formation continue en soins palliatifs (p. ex. un programme de formation spécialisée de deux ans en médecine).
- Il faudrait continuer de mettre sur pied, à l'intention des médecins, des stages dirigés par un mentor.
- Il faudrait mettre en place une infrastructure pour le financement de l'enseignement.
- Il faudrait prévoir des formules autres que les méthodes d'enseignement traditionnelles (p. ex. les conférences de l'ACSP et les associations d'hospices, les téléconférences en milieu de travail, la télémédecine).

Des recommandations ont été présentées au sujet des ressources affectées à la formation et à l'enseignement :

- Il faudrait publier un répertoire des ressources en soins palliatifs dans diverses publications destinées au grand public.
- Il faudrait encourager le partage de ressources.
- Il faudrait aborder dans le cadre des programmes les questions spirituelles et culturelles et y faire ressortir l'importance de la confidentialité.

Parmi les ressources suggérées figurent :

- Une liste des programmes d'enseignement en soins palliatifs établie par la Nouvelle-Écosse
- Un site Web actuellement mis au point par l'ACSP
- L'affectation de spécialistes à la consultation
- Des spécialistes en soins palliatifs qui se déplaceraient pour offrir de l'enseignement en soins palliatifs
- Un guide intitulé *The Aid for Palliative Care*, conçu à l'intention des médecins par l'école de médecine de l'Université de l'Alberta.

2. Dans quelle mesure les intervenants qui dispensent des soins à domicile ont-ils reçu une formation en soins palliatifs? Devraient-ils tous bénéficier d'une certaine formation dans ce domaine, ou devrait-on prévoir une spécialisation en soins palliatifs?

Les travailleurs rémunérés qui offrent des soins à domicile devraient être mieux formés en soins palliatifs. Dans l'état actuel des choses, la formation est très variable. Par exemple, dans certains cas, les soins palliatifs sont intégrés à la formation de base dans les collèges communautaires. Dans d'autres cas, la formation est très rudimentaire.

Bien des intervenants qui dispensent des soins à domicile voudraient être formés en soins palliatifs, mais n'ont pas la possibilité de le faire au cours de leurs heures de travail et ne sont pas rémunérés pendant qu'ils suivent les séances de formation. La rotation du personnel est un autre facteur qui peut expliquer que les intéressés ne sont pas dûment formés. La diversité des niveaux de recrutement des dispensateurs de soins à domicile pose un problème pour la formation. Certains intervenants n'ont pas suivi des études très poussées; d'autres sont des professionnels de la santé très instruits qui ont changé de poste. Ce manque d'uniformité sur le plan des qualifications peut aussi être source de problèmes en ce qui concerne les attentes des employés et de l'employeur. Par exemple, il peut arriver que des infirmières qui ne sont pas dûment reconnues comme préposées aux soins à domicile soient censées remplir le rôle d'infirmières sans avoir officiellement les responsabilités et le salaire associés à cette fonction. Les trousses d'apprentissage individualisées et les vidéos éducatifs peuvent s'avérer des méthodes de formation utiles pour cette catégorie de préposés aux soins à domicile.

3. Quel est le rôle des soignants naturels et des bénévoles et quels sont les programmes de formation et d'enseignement auxquels ils ont accès et dont ils ont besoin?

On ne s'est pas penché longuement sur le rôle des soignants naturels et des bénévoles. On a souligné qu'il fallait informer les soignants naturels de l'éventail de services de soins à domicile mis à leur disposition et des services d'appoint dont ils devront peut-être assumer

le coût. Ces informations aideront le patient et la famille à décider si les soins à domicile représentent une solution réaliste.

Les familles ont besoin de formation dans des domaines tels que la maîtrise de la douleur. La formation des bénévoles devrait être assurée par des employés rémunérés qui utiliseraient des outils uniformisés (programme et guide de formation).

L'information du public sur des questions telles que la maîtrise de la douleur et l'accès au système constitue le principal levier de changement. Des messages d'intérêt public et des affiches conçus par l'Association canadienne des soins palliatifs dans le cadre de la Semaine des soins palliatifs faciliteront le processus. L'information du public devrait viser principalement à changer les attitudes des gens face à l'idée de finir ses jours à la maison. Il faut ensuite offrir aux intéressés les incitatifs financiers qui s'imposent. En Australie, par exemple, les soignants naturels reçoivent une allocation pour les aider à s'acquitter de leur rôle.

4. Dans quelle mesure les ressources et les programmes qui existent en matière de formation sont-ils ou devraient-ils être uniformisés? Faudrait-il intensifier le partage de l'information, la création de réseaux et l'uniformisation, ou la diversité des approches utilisées dans les programmes de soins palliatifs commande-t-elle aussi une diversité d'approches en enseignement et en formation?

De façon générale, ces questions n'ont pas été abordées de manière très précise. On a indiqué qu'il faudrait uniformiser davantage les programmes d'enseignement de base. L'AMC, par exemple, préconise une telle mesure.

Il faudrait également établir des normes en matière d'enseignement. Une discussion plus générale sur les normes relatives aux soins palliatifs a eu lieu. Il a été question de l'établissement de lignes directrices sur les pratiques exemplaires. Les lignes directrices pourraient s'inspirer des normes préliminaires de l'ACSP. Certains établissements se sont servis de ces normes en vue d'être agréés. Les normes doivent faire l'objet d'une surveillance périodique. On a fait remarquer que les régions rurales auraient de la difficulté à répondre aux normes provinciales. L'Association canadienne de soins et services à domicile s'emploie à définir des normes en matière de soins à domicile, avec le concours du Conseil canadien d'agrément des services de santé.

Les ministres responsables des aînés et les ministres de la Santé devraient adopter une initiative nationale en matière de soins palliatifs. De plus, les soins palliatifs devraient être intégrés au mandat du comité fédéral-provincial-territorial sur les ressources humaines en santé.

Exposé et débat : Besoins en information : Approches à envisager

Sue Morrison (Conseillère principale, Division de la politique et des systèmes de santé, Santé Canada) et Frank Fedyk (Directeur par intérim, Division de la politique et des systèmes de santé, Santé Canada)

Selon le Rapport du Groupe de travail sur les soins continus, trois types de questions doivent être étudiées :

- les questions posées par le système et les prestateurs
- la population et les groupes cibles
- les questions de fiscalité et de transfert

D'après le groupe de travail, la stratégie fédérale en matière de soins continus doit remplir trois fonctions essentielles :

- tenir compte des groupes dont les besoins ne sont pas bien comblés actuellement
- aider les soignants
- faciliter l'adoption d'un modèle de soins axé sur la collectivité et les déterminants de la santé.

Le système de santé a diverses répercussions sur le coût des soins dispensés à la fin de la vie. Par exemple, selon l'OCDE, les soins offerts au cours de la dernière année de la vie représentent environ 20 % de l'ensemble des coûts des soins. L'accent mis sur les soins en fin de vie peut être lourd de conséquences pour l'efficacité et l'efficience du système. Bien que l'on ne dispose pas de données canadiennes sur les coûts des soins dispensés en fin de vie, on peut supposer qu'il s'agit de sommes considérables.

On a relevé plusieurs types de conséquences qu'ont les soins sur la santé de la population, entre autres :

- des effets directs sur la santé et la qualité de vie du mourant
- des conséquences du système sur la famille et les soignants (p. ex. le stress, la capacité d'adaptation)
- la qualité des soins contribue à créer un sentiment de sécurité ou d'insécurité dans la population et un sentiment de maîtriser sa propre mort.

Le groupe de travail sur les soins dispensés en fin de vie de Santé Canada a adopté le cadre de référence suivant :

- examiner les recommandations du Comité sénatorial au regard des rôles, responsabilités et priorités de Santé Canada
- déterminer quels sont les travaux accomplis ou en cours

- définir les lacunes et les approches possibles
- mettre en place des mesures dans le cadre du mandat actuel et compte tenu des moyens des membres des sous-groupes
- définir les composantes d'une approche devant permettre de répondre aux besoins non satisfaits.

Les lacunes et les besoins relevés sont essentiellement les suivants :

- nécessité de mettre en place des systèmes d'information et d'obtenir des données sur la population
- nécessité de comparer et d'évaluer les modèles de soins
- nécessité de se pencher sur l'orientation et la portée des soins palliatifs
- nécessité de prévoir des mesures des résultats
- lacunes sur le plan de l'enseignement
- nombre insuffisant de chercheurs
- nécessité d'établir des lignes directrices pour les professionnels et de mettre l'accent sur l'information du public.

On a cité plusieurs exemples d'activités entreprises récemment et actuellement par Santé Canada dans le secteur des soins palliatifs :

- collaboration avec l'Association canadienne de soins palliatifs pour la mise au point du document de travail sur les normes (dans le cadre de l'initiative sur le sida)
- lignes directrices sur les soins et les traitements en matière de cancer du sein, plus particulièrement en ce qui concerne la maîtrise de la douleur et le suivi (dans le cadre de l'initiative sur le cancer du sein)
- financement de la recherche et des publications sur les soins et les traitements en matière de sida
- projet pilote/étude de faisabilité sur un système national de surveillance des soins palliatifs (Bureau du cancer)
- Groupe de travail national sur les soins palliatifs axés sur le sida : enseignement, formation et sensibilisation
- Aptitudes à communiquer et cancer du sein
- Les soins palliatifs faisaient partie des priorités du Programme national de recherche et de développement en matière de santé en 1996.

Parmi les raisons qui justifient que l'on agisse maintenant dans le dossier des soins dispensés en fin de vie figurent :

- Le vieillissement de la population
- L'importance croissante des maladies chroniques comme cause de décès et le coût des soins aux mourants
- La tendance à offrir des soins à domicile et dans la collectivité

- Les preuves (p. ex. du Comité sénatorial spécial) selon lesquelles beaucoup de besoins ne sont pas comblés
- Les déclarations ministérielles concernant l'importance des soins palliatifs et des soins à domicile
- Les conclusions et recommandations du Forum national sur la santé
- Le niveau de préoccupation de la population.

Plusieurs priorités et moyens d'action possibles ont été définis :

- La mise en commun de l'information (p. ex. l'information sur les programmes, les résultats et les conséquences des réformes)
- Une uniformisation plus grande des définitions, de la terminologie, des éléments d'information et des mesures des résultats
- L'accent mis sur l'élaboration de lignes directrices et de normes relatives aux programmes
- La mise en commun des efforts pour l'élaboration de matériel pédagogique et de programmes de formation
- La réalisation d'études destinées à évaluer les systèmes, à déterminer quels sont les modèles qui utilisent des « pratiques exemplaires » et à évaluer différents modèles de prestation de services aux mourants
- La mise en place d'un système de surveillance des soins palliatifs
- L'aide à la recherche, par exemple les Centres d'excellence.

Santé Canada ne peut accomplir tout ce travail seul, d'où l'importance des partenariats avec les provinces, les territoires et les ONG.

Résumé de la séance de discussion

Le débat s'est articulé autour des priorités et des moyens d'action évoqués plus haut.

On s'est demandé dans quelle mesure il y a lieu de mettre en place un **système national de surveillance** et, le cas échéant, si les systèmes provinciaux permettent un rattachement au système national. Une participante a émis des doutes au sujet de l'efficacité d'un système national de surveillance des soins palliatifs qui fonctionnerait indépendamment d'un système de surveillance de l'ensemble du réseau de la santé. Lorsqu'une personne est inscrite uniquement à titre de bénéficiaire de soins palliatifs dans un système distinct, on ne peut pas toujours suivre ses déplacements dans le réseau. On a proposé d'entreprendre prioritairement des études pour évaluer la question. Un système national de surveillance pourrait être l'infrastructure qui permettrait la réalisation d'études d'évaluation.

Certains participants ont insisté sur la nécessité d'entreprendre une **uniformisation des définitions**. Une harmonisation des définitions et de la terminologie faciliterait les comparaisons entre les provinces, l'échange de données sur les programmes et les résultats et la constitution d'un fichier national sur les soins palliatifs.

On a proposé d'ajouter aux priorités le **soutien aux soignants**. Cette mesure se rattache à d'autres priorités définies, notamment la mise au point de matériel pédagogique et de trousses de formation. Les soignants naturels et professionnels sont touchés par de telles mesures. Les études d'évaluation devraient porter entre autres sur l'impact de la formation sur les soignants.

Plusieurs participants ont évoqué une autre mesure jugée prioritaire : **la mise en place d'un mécanisme destiné à faciliter la poursuite du dialogue entre le gouvernement fédéral, les provinces et les territoires au sujet des soins palliatifs.** Les raisons invoquées à l'appui d'une telle initiative sont les suivantes :

- La collaboration dans les dossiers prioritaires qui touchent aux soins palliatifs est essentielle. La plupart des questions débordent le cadre du mandat d'un seul gouvernement. Il est important de tirer des leçons de l'expérience des autres et d'éviter le double emploi.
- Il n'y a pas eu jusqu'ici de mécanisme en bonne et due forme qui permette une collaboration entre les échelons fédéral, provincial et territorial dans les secteurs des soins continus et des soins palliatifs, alors qu'on vit à une époque où ces secteurs occupent une place de plus en plus importante dans le système de soins de santé. Par exemple, il n'y eu aucune tribune d'échanges sur l'impact des restrictions budgétaires imposées au réseau de la santé sur le secteur des soins continus.
- En l'absence d'un mécanisme de collaboration en bonne et due forme, des stratégies ont été mises au point (p. ex. des téléconférences destinées aux directeurs des soins de santé). Bien qu'utiles, ces stratégies non officielles ne sauraient remplacer les mécanismes de collaboration officiels qui existaient auparavant.
- Un mécanisme de collaboration fédérale-provinciale-territorialefaciliterait une réflexion sur l'avenir des politiques et des stratégies en matière de soins palliatifs. Aux niveaux des provinces et des territoires, l'accent est, par la force des choses, mis sur la planification et le paiement des services.

Étant donné l'importance qu'accordent actuellement les ministres aux soins continus et aux soins palliatifs, il importe de saisir l'occasion qui nous est offerte de promouvoir l'idée de la mise en place d'un mécanisme officiel de collaboration et d'échanges entre le gouvernement fédéral, les provinces et les territoires.

Discussion plénière : L'avenir des soins offerts dans la collectivité et à domicile au Canada : Que peuvent faire les gouvernements pour faire évoluer les choses?

Louise Plouffe (présidente)
Frank Fedyk et Sue Morrison (facilitateurs)

Frank Fedyk a défini les enjeux de la dernière discussion plénière. Il faudrait que, d'abord, tous les niveaux de l'administration publique aient une même perception des questions à régler, des défis à relever et des possibilités offertes dans le secteur des soins palliatifs

dispensés dans la collectivité et à domicile, et qu'ensuite, ils proposent des solutions et fassent des recommandations.

En résumé, les questions qui se posent dans le secteur des soins palliatifs offerts dans la collectivité et à domicile au Canada concernent :

- Les programmes, les services et les avantages (p. ex. des définitions et des normes uniformes, préalablement déterminées)
- L'enseignement et la formation
- Le bénéficiaire et le dispensateur de soins (p. ex. la reconnaissance du rôle des soignants naturels et professionnels et des équipes multidisciplinaires)
- La sensibilisation et l'information de la population (p. ex. un feuillet de renseignements sur les soins palliatifs, destiné aux aînés)
- Les considérations éthiques et juridiques
- La réalisation de recherches et le perfectionnement des connaissances (p. ex. une approche nationale coordonnée en matière de recherche, un programme axé sur des centres d'excellence, un système national de surveillance).

Il importe que l'on définisse les défis à relever et les moyens d'y parvenir, dans chacun de ces dossiers, et que l'on trouve des solutions et présente des recommandations. Il faut se poser les questions suivantes :

- Que doit-on accomplir?
- Par où doit-on commencer?
- À qui incombe la responsabilité?
- Quels sont les délais fixés?

Que peuvent faire les gouvernements pour faire avancer les choses? Quels devraient être leurs partenaires?

Résumé de la séance de discussion

La tenue d'un forum **fédéral-provincial-territorial** sur les soins palliatifs apparaît comme un besoin pressant. Ce forum faciliterait un débat nécessaire sur des considérations philosophiques et des questions de politique publique et devrait avoir pour objectif la définition d'une politique nationale ou d'une série de normes, aussi élémentaires soient-elles, en matière de soins palliatifs.

Les participants à un forum FPT sur les soins palliatifs pourraient aider à préparer l'avenir :

- En discutant de questions de philosophie et de politique liées aux soins palliatifs. Par exemple, avons-nous suffisamment de ressources pour dispenser des soins palliatifs à domicile et dans la collectivité? Notre pays a-t-il les moyens d'offrir à toute personne qui veut finir ses jours chez elle des soins infirmiers 24 heures sur 24? Est-ce une

politique réaliste? Comment concilier qualité de vie et utilisation efficace des ressources?

- En déterminant comment le gouvernement fédéral, les provinces et les territoires peuvent collaborer dans des dossiers financiers qui touchent à des questions telles que la transférabilité des services de soins palliatifs, le coût de revient des médicaments, les soins infirmiers offerts 24 heures sur 24.
- En élaborant un programme de recherche sur les soins palliatifs
- En proposant des mécanismes destinés à mieux sensibiliser la population et les professionnels aux soins palliatifs.

Un forum FPT sur les soins palliatifs ne devrait pas être conçu comme l'ont été des initiatives de ce genre jusqu'ici, où le gouvernement fédéral menait le jeu, les provinces et les territoires devant se contenter de suivre. Il devrait s'agir d'un véritable partenariat où le gouvernement fédéral faciliterait l'établissement de liens entre les provinces et les territoires. Ainsi, nous pourrions parvenir ensemble à nos propres décisions nationales et élaborer des politiques publiques et des stratégies d'application sensées non seulement dans le secteur des soins palliatifs mais aussi dans celui des soins continus.

Comme l'a exprimé un des participants : « Maintenant que les enjeux sont définis, qu'attendons-nous pour passer aux actes? ».

En guise de conclusion, Frank Fedyk a exposé quelques **mesures que prévoit adopter** Santé Canada dans le secteur des soins palliatifs, à savoir :

- Préparer et distribuer le compte rendu du symposium.
- Donner suite à son plan d'action sur les soins terminaux et sur les soins palliatifs
- Veiller à ce que les soins palliatifs figurent à l'ordre du jour de la réunion des responsables fédéraux, provinciaux et territoriaux des questions qui touchent les aînés.
- Faire en sorte que les soins palliatifs soient inscrits à l'ordre du jour des réunions des ministres de la Santé et des ministres responsables des aînés.

Annexe A : Programme du symposium

SYMPOSIUM RESTREINT SUR LES SOINS PALLIATIFS : TENDANCES ET PROBLÈMES RELATIFS À L'ÉTABLISSEMENT DE PROGRAMMES COMMUNAUTAIRES DANS LES PROVINCES ET LES TERRITOIRES

Hôtel Radisson, 100, rue Kent, Ottawa - Salon 2 (Hall inférieur)
Les 23 et 24 mars 1997

Programme

1e Journée, matinée :

8 h 30 - 9 h	Inscription, café et muffins
9 h - 9 h 15	Aperçu et objectif du symposium - Louise Plouffe, présentatrice
9 h 15 - 9 h 30	Observations préliminaires : « Bref aperçu des soins palliatifs au Canada » - Susan Fletcher
9 h 30 - 10 h 15	Exposés : « Considérations éthiques et juridiques » - Jocelyne Saint-Arnaud « Besoins généraux et besoins particuliers en matière de soins palliatifs : Comment répondre aux besoins de tous les Canadiens » - Linda Kristjanson
10 h 15 - 10 h 30	Pause
10 h 30 - 10 h 50	Exposé : « Besoins en soins palliatifs des aînés » - Margaret Ross

10 h 50 - 11 h 10	« Vignettes » - Descriptions sommaires de certaines initiatives provinciales : Alberta - *Soins palliatifs : un cadre stratégique* - Vivien Lai Ontario - *Le point sur les soins palliatifs* - Ann Burwash Saskatchewan - Distribution gratuite de matériel aux patients qui reçoivent des soins palliatifs à domicile - Roger Carriere
11 h 10 - 12 h	Séances de discussion : Options offertes en matière de programmes provinciaux : Les besoins spéciaux et les facteurs juridiques et éthiques à prendre en considération lors de l'élaboration de programmes et de services provinciaux
12 h - 13 h 15	Pause-repas
1re journée **Après-midi :**	
13 h 15 - 14 h 30	Exposés sur la formation en soins palliatifs offerts dans la collectivité : « Projet communautaire de soins palliatifs » (Projet réalisé conjointement par l'Association canadienne de soins palliatifs et l'Association canadienne de soins et services communautaires, financé par Nouveaux Horizons : Partenaires des aînés) - Linda Lysne et Sharon Sholzberg-Gray « Guide complet des soins aux personnes atteintes de l'infection à VIH : Module relatif aux soins palliatifs » (Financé par l'Unité des soins, des traitements et du soutien pour le SIDA, dans le cadre du Programme national de contributions à la lutte contre le sida de Santé Canada) - John Flannery

14 h 30 - 15 h	« Vignettes » - Descriptions sommaires de certaines initiatives provinciales : Manitoba - *Comité directeur provincial sur les soins palliatifs* - Marion Saydak Terre-Neuve - *Aperçu des initiatives provinciales en matière de soins palliatifs* - Eleanor Gardner - *Comité des soins palliatifs intégrés* - Laurie Anne O'Brien Nouvelle-Écosse - Susan MacDonald-Wilson Colombie-Britannique - Laurianne Jodouin
15 h - 15 h 15	Pause
15 h 15 - 16 h	Séances de discussion : Formation et enseignement en soins palliatifs dans les provinces et les territoires : Questions et besoins
16 h - 18 h	Séance de visionnement : Sélection de vidéos destinés à répondre aux besoins en formation dans le secteur des soins palliatifs
2e journée, matinée :	
8 h 30 - 9 h	Café et jus
9 h - 9 h 10	Présentation du programme de la journée
9 h 10 - 10 h	Exposé et discussion : Besoins en information : Approches à envisager - Frank Fedyk et Sue Morrison
10 h - 10 h 15	Pause
10 h 15 - 11 h 30	Discussion en groupe : Louise Plouffe, animatrice Les soins palliatifs dans le continuum de soins : une diversité d'approches Nouveau-Brunswick - Sandra Tingley Québec - Terry Kauffman Saskatchewan - Roger Carriere Colombie-Britannique - Laurianne Jodouin

11 h 30 - 12 h 25	Discussion plénière : L'avenir des soins offerts dans la collectivité et à domicile au Canada : Que peuvent faire les gouvernements pour faire évoluer les choses? Présidente : Louise Plouffe Facilitateurs : Frank Fedyk et Sue Morrison
12 h 25 - 12 h 30	Mot de la fin

Annexe B : Liste des participants

Burwash, Anna
Gestionnaire de projet
Unité de l'élaboration de programmes
Direction générale des politiques
Division des soins prolongés
Ministère de la Santé
e étage, Hepburn Block
80 Grosvernor Street
Toronto (Ontario)
M7A 1R3
Tél. : (416) 326-9747
Fax : (416) 326-1218

Carriere, Roger
Directeur du Soutien aux programmes
Direction générale des soins communautaires
Ministère de la Santé de la Saskatchewan
3475 Albert Street
Regina (Saskatchewan)
S4S 6X6
Tél. : (306) 787-5020
Fax : (306) 787-7095

Chapple, Ruth
Association canadienne de soins et services communautaires
45, rue Rideau
Pièce 701
Ottawa (Ontario)
K1N 5W8
Tél. : (613) 241-7510
Fax : (613) 241-5923

Cummings, Ina
Directrice
Soins palliatifs
Queen Elizabeth II
Health Science Centre
1355 Queen Street
Halifax (Nouvelle-Écosse)
B3J 2H6
Tél. : (902) 473-2878
Fax : (902) 473-3103

Flannery, John
Directeur général
Casey House Hospice
9 Huntley Street
Toronto (Ontario)
M4Y 2K8
Tél. : (416) 962-7600
Fax : (416) 962-5147

Gardner, Eleanor
Directrice, Continuing Care
Ministère de la Santé
Confederation Building
St. John's (Terre-Neuve)
A1B 4J6
Tél. : (709) 729-3657
Fax : (709) 729-5824

Jodouin, Laurianne
Gestionnaire de projet
Policy, Planning & Standards Br.
Acute and Continuing Care Programs Division
Ministry of Health and Ministry Responsible for Seniors
6th Floor, 1515 Blanchard Street
Victoria (Colombie-Britannique)
V8W 3C8
Tél. : (250) 952-1174
Fax : (250) 952-1289

Kauffman, Terry
Directeur général
Programmes des CLSC
2525, Cavendish
Bureau 110
Montréal (Québec)
H4B 2Y4
Tél. : (514) 485-7811
Fax : (514) 485-6406

Kristjanson, Linda J.
Université du Manitoba
Pièce 246
Immeuble Bison
Winnipeg (Manitoba)
R3J 2N2
Fax : (204) 275-5464

LaPerrière, Barbara
Conseillère
341, rue Osgoode
Ottawa (Ontario)
K1N 6T4
Tél. : (613) 565-0503
Fax : (613) 565-0504

Lai, Vivien
Health Policy Division
Policy Development Branch
Ministère de la Santé de l'Alberta
10025 Jasper Avenue
15th Floor
Edmonton (Alberta)
T5J 2P4
Tél. : (403) 427-7128
Fax : (403) 427-2511

Larsen, Leslie
Directrice générale
Association canadienne de soins et services à domicile
17, rue York
Bureau 401
Ottawa (Ontario)
K1N 9J6
Tél. : (613) 569-1585
Fax : (613) 569-1604

Leiterman, Jan
Spécialiste en médecine clinique
Infirmières de l'Ordre de Victoria
5, avenue Blackburn
Ottawa (Ontario)
K1N 8A2
Tél. : (613) 233-5694
Fax : (613) 230-4376

Lynne, Linda
Directrice générale
Association canadienne des soins palliatifs
286-43, rue Bruyere
Ottawa (Ontario)
K1N 5C8
Tél. : (613) 241-3663
Fax : (613) 562-4226

MacDonald-Wilson, Susan
Directrice provinciale de Home Care Nova Scotia
Home Care Nova Scotia
Ministère de la Santé
11th Floor, Joseph Howe Building
P.O. Box 488
1690 Hollis Street
Halifax (Nouvelle-Écosse)
B3J 2R8
Tél. : (902) 424-4653
Fax : (902) 424-0558

O'Brien, Laurie Anne
Gestionnaire du programme de soins palliatifs
Consultative Services
Health Care Corporation of St. John's
c/o St. Claire's Mercy Hospital
154 LeMarchant Road
St. John's (Terre-Neuve)
A1C 5B8
Tél. : (709) 778-3742, poste 3742
Fax : (709) 778-3291

Ross, Margaret
Faculté des sciences infirmières
Université d'Ottawa
85, rue Université
C.P. 450, Succursale A
Ottawa (Ontario)
K1N 6N5
Tél. : (613) 562-5800, poste 8425
Fax : (613) 562-5438

Saint-Arnaud, Jocelyne
Professeure
a/s Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal
C.P. 6128, succ. Centre-ville
Montréal (Québec)
H3C 3J7
Fax : (514) 343-6311

Saydak, Marion
Conseillère principale
Direction générale de l'élaboration de programmes
Ministère de la Santé du Manitoba
2e étage, 599, rue Empress
Winnipeg (Manitoba)
R3C 2T6
Tél. : (204) 786-7312
Fax : (204) 772-2943

Sholzberg-Gray, Sharon
Codirectrice générale
Association canadienne de soins et services communautaires
45, rue Rideau
Bureau 701
Ottawa (Ontario)
K1N 5W8
Tél. : (613) 241-7510
Fax : (613) 241-5923

Tingley, Sandra
Directrice
Programme extramuros
Services de santé et services communautaires
Services hospitaliers
C.P. 5100
Frédéricton (Nouveau-Brunswick)
E3B 5G8
Tél. : (506) 453-6377 (sec.)
Fax : (506) 453-2958

Annexe C : Participants fédéraux

Chartrand, Pauline
Conseillère principale - soins continus
Direction des systèmes pour la santé
Santé Canada
Pièce 674
Immeuble Jeanne Mance
Ottawa (Ontario)
Indice de l'adresse #1906A1
Tél. : (613) 954-8623
Fax : (613) 957-1406

Donovan, Carol
Analyste des politiques
Division de l'assurance-santé
Direction générale des politiques et de la consultation
Santé Canada
Indice de l'adresse #0908C
Immeuble Brooke Claxton
Parc Tunney
Ottawa (Ontario)
K1A 1B4
Tél. : (613) 954-9625

Dowler, Judith
Gestionnaire
Direction des systèmes pour la santé
Direction générale de la promotion et des programmes de la santé
Santé Canada
Pièce 672
Immeuble Jeanne Mance
Ottawa (Ontario)
Indice de l'adresse #1906A1
Tél. : (613) 954-8671
Fax : (613) 957-1406

Fedyk, Frank
Directeur par intérim
Division de la politique et des systèmes de santé
Direction générale des politiques et de la consultation
Santé Canada
Ottawa (Ontario)
K1A 0K9
Indice de l'adresse #0910A
Tél. : (613) 957-3067
Fax : (613) 957-1204

Fletcher, Susan
Directrice générale int.
Direction de la santé de la population
Santé Canada
Holland Cross, pièce 230
Indice de l'adresse #3002A
Ottawa (Ontario)
Tél. : (613) 957-7793
Fax : (613) 941-0443

Gibbons, Laurie
Épidémiologiste
Division de la détection précoce et du traitement
Direction générale de la protection de la santé
Santé Canada
1er étage
Immeuble LLCM
Ottawa (Ontario)
Indice de l'adresse #0601C1
Tél. : (613) 957-8258
Fax : (613) 941-2057

Levesque, Nathalie
Division du vieillissement et des aînés
Direction générale des programmes et de la promotion de la santé
Santé Canada
473, rue Albert, 3e étage
Indice de l'adresse #4203A
Ottawa (Ontario)
K1A 0K9
Tél. : (613) 952-1732
Fax : (613) 957-7627

Levy, Isra
Conseillère médicale
Division de la détection précoce et du traitement
Bureau du cancer
Direction générale de la protection de la santé
Santé Canada
1er étage, Immeuble LLCM
Ottawa (Ontario)
Indice de l'adresse #0601C1
Fax : (613) 941-2057

Morrison, Sue
Analyste des politiques principale
Direction générale des politiques et de la consultation
Santé Canada
Immeuble Brooke Claxton
Pièce 1020 B
Indice de l'adresse #0910B
Ottawa (Ontario)
K1A 0K9
Tél. : (613) 941-1595
Fax : (613) 957-1204

Nera, Nena
Conseillère en services sociaux
Division des programmes et de la coordination des politiques sur le VIH/sida
Santé Canada
Pièce 206, 2e étage
Tour A
Immeuble Holland Cross
Ottawa (Ontario)
Indice de l'adresse #3002A
Tél. : (613) 957-1780
Fax : (613) 941-3526

Plouffe, Louise
Gestionnaire, Recherche
Division du vieillissement et des aînés
Direction générale de la promotion et des programmes de la santé
Santé Canada
473, rue Albert
3e étage
Indice de l'adresse #4203A
Ottawa (Ontario)
K1A 0K9
Tél. : (613) 957-1703
Fax : (613) 957-7627

Ramsay, Debbie
Analyste des politiques
Programmes de la santé
Anciens combattants Canada
Pièce 416A, Immeuble Daniel J. McDonald
C.P. 7700
Charlottetown (Î.-P.-É)
C1A 8M9
Tél. : (902) 566-7562
Fax : (902) 566-7954

Shearer, Robert
Gestionnaire
Soins, traitements et soutien en matière de VIH/sida
Division des programmes et de la coordination des politiques en matière de VIH/sida

Sloan, Rosemary
Conseillère en programmes int.
Santé Canada
Immeuble Finances
Indice de l'adresse #0201A
Ottawa (Ontario)
Tél. : (613) 957-3437
Fax : (613) 954-3358

St. Germain, Sandra
Chef, LCS
Conformité et administration
Division de l'assurance-santé
Direction des affaires intergouvernementales
Direction générale des politiques et de la consultation
Santé Canada
Indice de l'adresse #0908D
Pièce 859D, Immeuble Brooke Claxton
Ottawa (Ontario)
Tél. : (613) 954-8687

Swainson, Nancy
Gestionnaire
Direction des systèmes pour la santé
Direction générale de la promotion et des programmes de la santé
Santé Canada
Pièce 662
Immeuble Jeanne Mance
Ottawa (Ontario)
Indice de l'adresse #1906A1
Tél. : (613) 952-6452
Fax : (613) 957-1406

Vanderloo, Christine
Analyste des politiques principale
Secrétariat du renouvellement du système de santé
Direction générale des politiques et de la consultation
Santé Canada
Immeuble Brooke Claxton
Ottawa (Ontario)
Indice de l'adresse #0911A
Tél. : (613) 952-8381
Fax : (613) 952-3496

Annexe D : Vidéos à caractère éducatif conçus pour répondre aux besoins en soins palliatifs

1. Palliative care in the home: Breaking Down the Barriers », réalisé dans le cadre du *Manitoba Terminal Care Education Project* (Durée : 38 minutes)*

2. « Journey », réalisé par la *B.C. Hospice Palliative Care Association* (Durée : 16 minutes)**

3. « When does palliative care begin? », réalisé dans le cadre du *Manitoba Terminal Care Education Project* (Durée : 18 minutes)*

* Communiquer avec Donna Cobb, ministère de la Santé du Manitoba (204) 945-6737
** Communiquer avec Laurianne Jodouin, ministère de la Santé, Colombie-Britannique (250) 952-1174

Annexe E: ***Enjeux éthiques et juridiques des décisions de traitement en fin de vie : ce que nous enseigne le traitement des personnes atteintes du SIDA*** (Présentation)

Jocelyne Saint-Arnaud, Ph.D. (Professeure, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal)

La présentation d'aujourd'hui constitue une partie d'une étude plus large portant sur les aspects éthico-légaux des traitements de fin de vie. Faite à partir d'une recension des écrits des dix dernières années en France, Grande-Bretagne, États-Unis, Pays-Bas et Canada, elle étudie particulièrement les problèmes d'éthique qui interviennent dans les processus décisionnels impliquant les traitements de fin de vie. Ces choix ont nécessairement un but palliatif au sens où les maladies en cause sont irréversibles et terminales. Les soins et traitements de fin de vie viseront donc au soulagement de la douleur et à l'application des soins de confort (Scanlon, 1989) dans le but de trouver la solution qui procurera au malade le plus de bienêtre possible dans les derniers moments de sa vie.

Nous nous intéressons ici à l'expérience des malades atteints du SIDA parce que nous jugeons que l'expérience de ces malades permet de présenter de manière adéquate les enjeux éthiques et juridiques qui se posent dans toute expérience de fin de vie quel que soit le lieu et quels que soient les intervenants impliqués.

Tous les enjeux légaux concernant les traitements de fin de vie se concentrent en effet autour de deux grands thèmes : le consentement ou le refus de traitement, d'une part, et les demandes d'euthanasie et d'aide au suicide, d'autre part. Les questions d'éthique sont plus variées. Elles concernent la divulgation et les conditions de divulgation des diagnostics et pronostics, les décisions de traitements, le respect de l'autonomie du malade, les conflits entre les membre de l'équipe de soins et les conflits entre l'équipe de soins et les malades ou leurs proches, quant aux valeurs promues, les demandes pour hâter la mort, la détresse morale des intervenants. La source de tous ces problèmes est de deux ordres: l'absence de formation adéquate de la part des différents intervenants relative à la connaissance des lois et des repères éthiques permettant de gérer ces problèmes de manière efficace et plus fondamentale encore, la difficulté pour le malade et l'équipe de soins d'établir une bonne communication, c'est-à dire une communication qui permette l'établissement de décisions consensuelles concernant des traitements de fin de vie valorisant les buts palliatifs énoncés plus haut.

Dans cet exposé, j'utiliserai le cas des malades atteints de SIDA comme point de référence pour illustrer les problèmes éthico-légaux reliés aux décisions de traitements de fin de vie. Chez ces malades, les problèmes sont souvent exacerbés à cause de leur âge relativement jeune, de l'étiologie de la maladie et des tabous entourant la maladie et la mort. Ces circonstances mettent en évidence des problèmes qui sont présents chez les autres groups de malades de manière moins évidente, mais qui minent insidieusement les buts palliatifs

poursuivis. Face à cette problématique, certaines données relatives aux choix euthanasiques dans ce groupe seront analysées dans un premier temps. Puis, les problèmes communicationnels relevés dans les écrits à l'occasion des demandes d'euthanasie et d'aide au communicationnels reliés à toute décision de traitement ou de non-traitement. Enfin, des repères permettant d'améliorer le processus décisionnel dans la solution des problèmes éthico-légaux concernant les traitement de fin de vie seront présentés.

I - Les demandes d'euthanasie et d'aide au suicide

L'enjeu légal le plus important pour ce qui concerne le traitement des personnes atteintes de SIDA est lié selon nous aux demandes d'euthanasie et d'aide au suicide plus nombreuses dans ces groupes (Werth 1995, Battin 1995, Mazuk et al, 1988, cited par Werth). Le contexte légal de ces demandes est différent pour ce qui concerne les Pays-Bas où la pratique est instituée et tolérée légalement si elle respecte certaines conditions.

Dans le contexte néerlandais, les demandes d'euthanasie sont plus nombreuses que les demandes d'aide au suicide et il est intéressant de constater que des auteurs comme Bindels, et al (1996) utilisent les termes "forme extrême de palliation" pour désigner les actes d'euthanasie pratiqués sur les personnes atteintes de SIDA. Celles qui ont choisi cette façon de hâter leur mort, l'ont fait alors que les médecins estimaient qu'ils n'avaient qu'environ un mois à vivre (van den Hoek, 1996 et Bindels et al, 1996). Parmi les personnes chez qui un diagnostic de SIDA avait été posé entre 1985 et 1992 et qui sont toutes mortes avant janvier 1995, 22% selon Bindels et al (1996) et 26% à Amsterdam selon Laane (1995) ont choisi l'euthanasie ou l'aide au suicide. Ce sont ceux qui ont une plus longue survie après le diagnostic qui choisissent ce mode de mort. Ces faits refléteraient une plus grande souffrance et une plus grande opportunité de discuter de cette option avec les amis et les médecins (Bindels et al, 1996). Il est important de noter qu'un auteur mentionne que les demandes d'euthanasie faites en fin de vie quand arrivent des douleurs physiques, sans discussions ou échanges antérieurs, ne sont pas acceptées (van den Boom 1995), ce qui éliminerait comme candidats à l euthanasie, ceux qui mourraient rapidement après l'annonce du diagnostic. Il faut comprendre aussi que toutes les demandes ne sont pas reçues et que plusieurs malades qui avaient choisi l'euthanasie au départ ont modifié leur choix. Comme la moitié des demandes conduisent à une euthanasie de fait (van den Boom 1995), on peut conclure que 44% des sidéens aux Pays-Bas avaient sérieusement envisagé l'euthanasie et en avaient fait la demande. Selon van den Boom (1995), 48,1% des sidéens ont discuté d'euthanasie avec leurs partenaires dans les premiers stades de la maladie. Les raisons invoquées pour les demandes sont des pertes de dignité, de la douleur, une mort indigne et la dépendance des autres (Laane, 1995). En recourant à l'euthanasie, les gens veulent prévenir des souffrances insupportables et une existence dégradante (van den Boom, 1995).

Les personnes atteintes de SIDA aux Pays-Bas ont plus recours à l'euthanasie qu'à l'aide au suicide, comme la population en général d'ailleurs. Ceux qui ont des idées suicidaires se retrouvent plus souvent dans les groupes de ceux qui meurent par refus de traitement ou

par une augmentation de la médication pour soulager la douleur. Ce sont ceux qui ont de la difficulté à accepter leur statut de séropositivité ou de personnes atteintes du SIDA (van den Boom, 1995).

Dans les pays où les actes d'euthanasie ou d'aide au suicide ne sont pas institutionnellement acceptés, le contexte est fort différent. Ces actes ne se pratiquent pas alors ouvertement quoiqu'une auteure américaine (Battin 1994) est d'avis que "l'aide au suicide est facilement disponible pour des personnes en phases terminales du syndrôme d'immunodéficience acquise" et qu'un auteur canadien (Voigt 1995) soutient que les médecins de famille qui traitent des personnes séropositives ont plus de requêtes d'euthanasie que la plupart des médecins. Des auteurs canadiens (Voigt, 1995 et Kuhl, 1994) écrivent librement sur la façon de gérer les demandes d'aide au suicide et d'euthanasie et plusieurs auteurs (Tindall et al, 1993) pensent qu'il est légitime que des personnes en phase terminale de maladie songent à hâter leur mort et qu'il existe une telle réalité que le suicide rationnel.

Selon une étude de Green réalisée en Grande-Bretagne en 1995, 28% des séropositifs (33% si l'on ajoute les données tirées des entrevues) ont considéré le fait de demander de l'aide pour hâter la mort, alors que parmi eux 3% seulement ont demandé un contrôle de séropositivité. Ces résultats sont comparables aux résultats d'une étude auprès des proches et amis de ceux qui meurent de toute maladie, excluant les morts subites (Searle et Addington-Hall, 1994).

Les séropositifs jugent du déroulement de la maladie et de la mort à partir de l'expérience de leurs amis (Green, 1995). Et selon Green (1995), les proches seraient plutôt d'avis de hâter la mort, alors qu'une enquête auprès des proches aux Pays-Bas indique que la plupart des survivants auraient souhaité que l'action soit reportée (van den Boom, 1995). Dans ce pays, une étude porte sur le deuil des survivants. 20% ont souffert de dépression attestée cliniquement et 29% des partenaires ont souffert d'épisodes de dépression sans qu'on ne puisse établir de liens entre la façon de mourir et un deuil difficile. En fait, il semble que quand l'euthanasie se complique, le deuil se complique aussi. Dans l'étude de van den Boom (1995), les deuils se sont compliqués dans six cas sur douze, pour les raisons suivantes:

- un patient est mort au moment de l'injection
- un patient a été conscient pour une période de 4 à 6 heurs après l'injection
- un médecin a demandé à un proche d'administrer la médication
- des proches ont dû décider quand aurait lieu une euthanasie
- deux partenaires sont devenus psychotiques, un d'entre eux n'ayant pu supporté de savoir son ami en possession d'une médication lui permettant de mettre fin à ces jours sans connaître le moment du suicide (van den Boom, 1995).

Dans tous ces cas, les complications auraient pu être prévenues si les médecins avaient établi clairement leur position face à l'euthanasie ou l'aide au suicide au départ et s'ils

avaient eu une meilleure connaissance des dosages requis pour apporter la mort en temps voulu (van den Boom, 1995). Ce dernier point est très technique. Cependant, dans ce domaine comme dans le simple case du non-soulagement de la douleur qui est mentionné comme une des raisons, voire la principale raison pour un recours à l'euthanasie, les médecins n'ont pas reçu la formation nécessaire pour intervenir de manière efficace. Ceci est encore plus vrai d'un group particulièrement vulnérable que sont les enfants atteints de VIH (Rushton et al, 1993). Ces enfants ne sont pas soulagés et ils n'ont souvent personne pour prendre leur défense. Quant à l'autre point, la nécessité pour les intervenants de faire le point sur leurs propres valeurs relativement à la mort et aux types d'intervention acceptables pour eux, il nous introduit directement à l'étude du processus décisionnel relatif aux traitements de fin de vie.

Selon Kuhl (1994), l'euthanasie et l'aide au suicide ne constituent pas l'enjeu le plus important soulevée par les patients dans son programme auprès des sidéens, parce que la demande ne serait faite que par des malades dont la douleur n'est pas soulagée. Selon nous, les enjeux fondamentaux tiennent à la qualité de la communication entre les différentes personnes concernées.

II - Le processus décisionnel dans le choix des traitements de fin de vie.

De nombreux auteurs (Rushton, Hogue et al, 1993, Rusin, 1992, Scanlon 1989) favorisent l'utilisation des directives anticipées (testament biologique et mandat) de la part du malade. Cependant, même aux États-Unis où une loi oblige les intervenants à informer le malade de l'existence de ces opportunités, à peine 20% des malades ont rédigé un tel document (Rusin, 1992) et les indications qui y sont consignées ne sont pas toujours applicables, ni appliquées. Une bonne communication concernant les traitements de fin de vie s'avère donc nécessaire . Malheureusement, plusieurs obstacles sont rencontrés notamment concernant la clarification des valeurs pour les différentes personnes impliquées.

Contrairement à ce qui se passe en oncologie, c'est une approche psychologique qui a été favorisée dans le case des malades atteints du SIDA (Kuhl, 1994). La raison est sûrement liée aux préjugés sociaux entourant cette maladie et au fait que la majorité des personnes atteintes sont des homosexuels relativement jeunes (90% ont entre 20 et 49 ans, Werth, 1995), qui n'ont pas toujours assumé leur orientation sexuelle au moment où ils apprennent qu'ils sont séropositifs. Certains malades éprouvent de la culpabilité, des remords ou des regrets préfèrent que leur famille ne soit pas mise au courant de leur maladie et de leur orientation sexuelle. "Quand la pensée de l'euthanasie fait son apparition, l'émotion dominante (chez le malade) est la peur : peur de la mort, peur de la douleur, peur de devenir un fardeau, peur de perdre le contrôle." Ces peurs et sentiments de culpabilité sont partagés par les amis, mais aussi par les proches. Il faut lire Stewart (1994, pp. 332-333) pour comprendre comment les familles se sentent lorsqu'elles apprennent un tel diagnostic pour leur fils dont elles ne connaissaient pas l'homosexualité.

Certains parents se culpabilisent ou sont culpabilisés par les autres. Des réactions émotives en ces circonstances conduisent à des ruptures ou à des changements d'attitude dramatiques...

Comment l'intervenant peut-il aider le malade et ses proches s'il y a lieu à examiner leurs peurs, leurs agonisses et leurs émotions face à l'annonce d'un diagnostic fatal, s'ils n'ont pas eux-mêmes clarifier leurs propres valeurs face à la mort et à la maladie terminale? Il est donc de la première importance que ceux qui oeuvrent avec les malades aux prises avec des maladies pour lesquelles il n'y a pas de traitement de travailler sur leurs propres valeurs et de réfléchir au degré d'implication qu'ils sont prêts à investir dans toutes les questions de cessation ou de non-initiation de traitement qui entraîneront la mort, de même que dans les questions d'euthanasie et d'aide au suicide. Ces questions doivent pouvoir être discutées de manière ouverte et sans discrimination notamment en raison de l'orientation sexuelle. La clarification des valeurs de chacun apparaît donc comme la première étape dans un processus décisionnel qui n'a pas lieu une fois pour toutes mais qui doit se réitérer à toutes les étapes importantes du déroulement de la maladie (Baudouin et Parizeau, 1987). "...Le fait de permettre aux patients d'examiner leurs peurs et espoirs rend le processus de la mort plus facile pour le patient et pour le médecin" (Kuhl, 1994, p. 38) et j'ajouterais pour les autres intervenants et pour les proches qui participeront au processus.

Souvent les malades sont amenés à discuter des différentes choix de traitement, de non-traitement ou d'intervention euthanasique en temps de crise. Cependant, dans le traitement du HIV ou du SIDA, comme dans le traitement des autres maladies terminales ou chroniques, les périodes de crises sont trop chargées émotionnellement pour que le malade puisse faire la part des choses de manière rationnelle (Voigt, 1995). Il est important que le malade puisse prendre une part active au processus décisionnel. Le médecin doit rechercher particulièrement les signes de dépression au-delà du simple désir de mourir, les distinguer des symptômes de la maladie comme la démence et des effets secondaires de la médication. Si une dépression clinique est présente, il est raisonnable de prescrire l'utilisation des antidépresseurs et si nécessaire l'hospitalisation. Le malade doit savoir que toutes ses demandes pour hâter la mort seront considérées par la suite. Cette garantie constitue, pour le maladie, une aide pour passer à travers la crise (Voigt, 1995).

Le malade s'attend à recevoir des information claires et fiables sur sa maladie, ses diagnostics et pronostics, les traitements possibles. Il faut dissiper les fausse notions qui sont présentes chez le malade quant à l'interprétation de sa maladie (Voigt, 1995) et présenter les données les plus récentes quant aux résultats des différents traitements offerts. Les nouveaux médicaments offrent plus d'espoir qu'avant. Le malade devra décider, s'il se soumet à l'expérimentation avec l'information la plus adéquate possible en étant mis au courant des risques iatrogènes des traitements et de la possibilité d'une mort précoce (Battin, 1994). Le médecin peut renforcer la rationalité dans le choix du patient ou nuire à son choix en ne divulguant pas l'information pertinente (Battin, 1994). Cet auteur, déplore l'absence d'un guide accessible décrivant les étapes de la maladie, la

probabilité de l'occurrence de certaines affections, de même que la sévérité des atteintes, les sortes des douleurs en cause et leur degré de probabilité (Battin, 1994). Les malades veulent des données objectives sur lesquelles baser leurs décisions. Un auteur comme Cole (1993) réclame des lignes directrices pour une approche communicationnelle.

Le médecin, par ailleurs, a besoin de connaître de la part du malade : qui contacter en case d'urgence, s'il existe un support social, si le malade a fait un testament biologique ou un mandat, s'il est prêt à discuter de cessation ou de non-initiation de traitement ou de tout autre question, y compris l'euthanasie et l'aide au suicide. Le malade en effet doit savoir que toutes les options peuvent être discutées. Un auteur (Voigt, 1995) suggère au médecin de prendre les devants pour prévenir les pires scénarios, en posant les questions suivantes : Que craignez-vous le plus à propos de votre maladie? Croyez-vous que vous mourrez seul? Voulez-vous mourir seul? Croyez-vous que vous allez mourir dans la douleur? Le médecin doit connaître les attentes du malade quant au moment de la mort. Il doit encourager le malade à discuter des différentes options avec son groupe de support. Souvent les malades se percevant comme un fardeau pour les autres, seront rassurés quant à l'aide qu'ils pourront obtenir.

Battin (1995) propose au malade des question auxquelles il peut répondre pour clarifier ses positions face à différentes options. Ce sont les suivantes :

1. Est-ce que je veux exercer un contrôle actif sur ma propre mort?
2. Est-ce que je tiens à tenter ma chance pour expérimenter des nouveaux traitements?
3. Devrais-je partir plus tôt ou plus tard?
4. Quel poids est-ce que j'accorde au bien-être et aux intérêts des autres?

Chacun doit répondre à ces questions en rapport avec ses propres valeurs et cette réflexion pourra nourrir la communication avec les différents intervenants.

Ces recommandations pour des échanges fructueux en matière de traitements de fin de vie ont été proposées spécifiquement pour les malades atteints de SIDA. Plus, dans certains cas, elles ont été proposées pour faire en sorte que, dans les endroits où l'aide au suicide est disponible, les décisions entourant le suicide soient les plus rationnelles possibles (Battin, 1994b). Cependant, il est clair que ces guides décisionnels sont pertinents pour les autres maladies terminales et pour toute décision concernant des interventions permettant de hâter ou de retarder la mort.

Références

Battin Margaret P. (1994b). «Going Early, Going Late : The Rationality of Decisions about Suicide in Aids». *Journal of Medicine and Philosophy*, 19(b), 571-94.

Battin Margaret P. (1994a), «Physicians, Partners, and People with Aids: Deciding About Suicide», *Crisis*, 15(1), 15-21.

Baudouin, J. et Parizeau, M.H., "Réflexions juridiques et êthiques sur le consentement au traitment médical." Médicine - Science, 3(1), 8-12.

Bindels, Patrick J. E.; Krol, Anneke; van Ameyden, Erik; Mulder-Folkerts, Dieke K.F.; van den Joek, J. Anneke R.; van Griesven, Godfried P. J.; Coutinho, Roel A. (1996). Euthanasia and Physician-Assisted Suicide in Homosexual Men with Aids. The Lancet. 347, 499-504.

Block S.D. and Billings J.A. (1994). «Patient Requests to Hasten Death. Evaluation and Management in Terminal Care». *Archives of Internal Medicine*, 154(18), 2039-47.

Block S.D. and Billings J.A. (1995). «Patient Request for Euthanasia and Assisted Suicide in Terminal Illness. The Role of the Psychiatrist». *Psychosomatics*, 36(5), 445-57.

Boom van den F. (1995). «AIDS, Euthanasia and Grief», *Aids Care*, 7, S-175-85.

Cole R.M. (1993). «Communicating with People Who Request Euthanasia». *Palliative Medicine*, 7(2), 193-43.

Green G. (1995). «Aids and Euthanasia», *AIDS Care*, 7, S-169-73.

Damato A.N., Cholhavatia S., Griforiu A., Cronon T. (1993). «Advance Directives for HIV-Positive Patients». *New Jersey Medicine*, 90(8), 589-94.

Francis L.P. (1993). «Advance Directives for Voluntary Euthanasia: A Volatile Combination?». *Journal of Medicine and Philosophy*, 18(3), 297-322.

Kuhl, David R. (1994). «Ethical Issues Near the End of Life: A Physician's Perspective on Caring for Persons with Aids». *Journal of Palliative Care*, 10(3), 117-21.

Laane H.M. (1995). «Euthanasia, Assisted Suicide and AIDS». *AIDS Care*, 7, S-163-7.

Mayo D.J. and Gunderson M. (1993). «Physician Assisted Death and Hard Choices». *Journal of Medicine and Philosophy*, 18(3), 329-41.

Rushton Cindy Hylton, Hogue Elizabeth E., Billett Carol A., Chapman Kathy, Greenberg-Friedman Donna, Joyner Mary and Park Catherine D. (1993). «End of Life Care for Infants with Aids: Ethical and Legal Issues». *Pediatric Nursing*, 19(1), 79-83.

Rusin, M.J. (1992) «Communicating with Families of Rehabilitation Patients About "Do Not Resuscitate" Decisions». *Archives of Physical Medicine Rehabilitation*, 13, 922-5.

Scanlon, Colleen and Fleming, Cornelia (1989). «Ethical Issues in Caring for the Patient with Advanced Cancer». *Nursing Clinics of North America*, 24 (4), 977-86.

Searle, Clive and Addington-Hall, Julia (1995). «Dying at the Best Time». *Social Sciences and Medicine*, 40(5), 589-95.

Stewart, Barbara M. (1994). «End-of Life Family Decision-Making from Disclosure of HIV Through Bereavement». *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal*, 8(4), 321-52.

Tindall Brett, Forde Sally, Carr Andrew, Barber Steven, Cooper David A. (1993). «Attitudes to Euthanasia and Assisted Suicide in a Group of Homosexual Men with Advanced HIV Disease». *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome*, 6(9), 1069-70.

Voigt Robert F. (1995). «Euthanasia and HIV Disease: How Can Physicians Respond?». *Journal of Palliative Care*, 12(2), 38-41.

Werth James L. (1995). «Rational Suicide Reconsidered: Aids as an Impetus for Change». *Death Studies*, 19, 65-80.

Annexe F : Services de soins palliatifs généraux et spécifiques

Résumé

Dr. Linda Kristjanson
Professeure agrégée
Faculté des sciences infirmières
Université du Manitoba
Winnipeg (Manitoba)

Cette étude porte sur l'éventail de services de soins palliatifs offerts, les besoins de différents groupes qui pourraient bénéficier de soins palliatifs et les défis que les responsables de la planification des soins de santé doivent relever avant de mettre en place un modèle intégré de soins palliatifs. Elle passe en revue et analyse des ouvrages pertinents sur les soins palliatifs et présente une synthèse des principaux enjeux et fait des observations et présente des recommandations à ce sujet.

Selon une analyse de la littérature, bien que les connaissances sur les soins palliatifs aient beaucoup évolué au cours des 20 dernières années, les besoins de bon nombre de personnes, de familles et de collectivités ne sont pas comblés. Jusqu'ici, les soins palliatifs ont essentiellement été orientés vers des personnes atteintes d'un cancer en phase terminale. Les évaluations indiquent que ces personnes et leur famille bénéficient de services spécialisés de gestion des symptômes, d'un soutien psychosocial, de services de relève et d'une aide spirituelle. Toutefois, les personnes vivant avec le sida, les enfants atteints d'une maladie mortelle et prolongée, et les individus souffrant d'une maladie dégénérative ne bénéficient pas pleinement des connaissances actuelles en soins palliatifs. De plus, l'accès aux soins palliatifs est parfois limité dans le cas des personnes vivant en milieu rural ou en région éloignée.

La littérature met aussi en relief la diversité des besoins de différents groupes. Ainsi, il arrive que les besoins des membres de la famille diffèrent selon l'âge des intéressés et la composition et les ressources de la famille. Les familles ayant de jeunes enfants, les membres de la famille âgés et ceux qui ont un faible revenu ont moins de ressources et des besoins plus grands. À ce jour, les besoins en soins palliatifs des personnes issues de groupes culturels différents ne sont pas bien décrits dans la littérature.

Il y a lieu de mieux faire connaître les soins palliatifs parmi les professionnels de la santé, les patients, les membres de la famille et dans la population. Bien qu'il existe des services de soins palliatifs exceptionnels dans bien des régions au Canada, ils sont cloisonnés et ne sont pas bien intégrés à l'ensemble du réseau de soins de santé. Des analyses de coût indiquent que les soins palliatifs offerts chez le patient sont plus rentables que les soins dispensés en établissement. Toutefois, il faut affecter aux soins à domicile suffisamment de ressources pour faire en sorte que les patients reçoivent les soins adéquats et que les membres de la famille bénéficient du soutien nécessaire. Dans l'état actuel des choses, les

ressources affectées aux soins palliatifs ne représentent qu'une faible fraction du budget global des soins de santé. Beaucoup de gens reçoivent des soins palliatifs à un stade avancé de leur maladie et un grand nombre de patients qui ne sont pas en phase terminale, mais qui pourraient tirer profit des connaissances d'équipes spécialisées en soins palliatifs, n'ont jamais accès aux soins palliatifs.

Ce qu'on propose, c'est un modèle mixte de soins palliatifs, conçu comme un continuum de soins orienté vers les soins à domicile. La mise en place d'un tel modèle supposerait d'excellents services de soutien à domicile, des médecins de famille dûment formés qui soient rattachés à un service de soins infirmiers à domicile, des intervenants à domicile qui s'occuperaient de patients qui ne sont pas pris en charge par la famille, des hospices de jour, des hospices qui offrent des soins prolongés (p. ex. des foyers de soins infirmiers) et des unités spécialisées de soins palliatifs intensifs dans des hôpitaux d'enseignement de soins tertiaires. Le modèle ferait également appel à un service consultatif centralisé et à une équipe de soins palliatifs itinérante qui dispenserait des services de consultation dans des régions rurales ou éloignées. Certaines personnes continueraient d'être prises en charge dans des milieux où elles ont reçu la plupart de leurs soins (p. ex. les services pédiatriques, les centres médicaux), avec le soutien d'équipes de consultants en soins palliatifs. L'étude recommande aussi, dans le cas des collectivités qui comptent un grand nombre de personnes atteintes du sida, la mise sur pied d'unités spécialisées en soins palliatifs qui offriraient des soins plus spécifiques, adaptés aux besoins particuliers de ce groupe.

On peut obtenir la version intégrale de ce rapport paru en mars 1997 en s'adressant à la Division de la politique et des systèmes de santé, Direction générale des politiques et de la consultation, Santé Canada, 10e étage, Immeuble Brooke Claxton, Ottawa (Ontario), K1A 0K9. Téléphone : (613) 941-1806. Télécopieur : (613) 941-9093.

Annexe G : Les soins palliatifs et les aînés

Margaret M. Ross, R.N., Ph.D.
Université d'Ottawa
Faculté des sciences de la santé
École de sciences infirmières
451, rue Smyth
Ottawa (Ontario)
K1H 8M5
Tél. : (613) 562-5800, poste 8425
Fax : (613) 562-5443, Courrier électronique : mmrna@uottawa.ca

Le vieillissement de la population est un phénomène important qui continuera de nous toucher pendant une bonne partie du siècle prochain. Jamais dans l'histoire, les personnes âgées ont-elles été aussi nombreuses et la proportion de personnes âgées dans la population a-t-elle été aussi grande. Et cette tendance se maintiendra. Si l'on s'intéresse de plus en plus aux besoins des personnes mourantes et de leur famille depuis les dix dernières années, on ne s'est pas systématiquement penché sur les besoins des personnes âgées qui vivent leurs derniers jours. Malgré les changements démographiques qui expliquent la tendance croissante à associer la mort et l'agonie à la vieillesse, les idées sur les soins palliatifs adaptés aux personnes âgées n'ont pas beaucoup évolué. La philosophie et les principes des soins palliatifs sont trop rarement invoqués lorsqu'il s'agit de répondre aux besoins des personnes qui sont à la fois âgées et mourantes. L'auteure de cette étude commence par nous exposer un cas, celui de Leonard. Elle nous présente ensuite ses réflexions sur l'inévitabilité de la mort, sur la conscience aiguë de la finitude et sur la signification symbolique de la mort chez les personnes âgées. Elle enchaîne avec une étude des aspects médicaux de l'agonie et de l'idée de mourir chez soi et dans un établissement de soins prolongés. Elle conclut par un plaidoyer en faveur de l'application universelle de la philosophie et des principes des soins palliatifs, surtout aux personnes qui sont à la fois âgées et mourantes.

Le cas de Leonard

Jusqu'à l'âge de 89 ans, Leonard menait une vie autonome chez lui, avec quatre amis âgés et un couple plus jeune qui s'occupait de lui. Il conduisait sa voiture et faisait de la pêche dans la rivière Cascepedia tout au cours de l'été qui a précédé sa mort. L'hiver suivant, il a passé six semaines dans un hôpital de soins aigus. Au cours de la dernière semaine, sa soeur et d'autres membres de sa famille qui vivaient loin de lui surent qu'il allait mourir. Il avait souffert d'emphysème pendant de nombreuses années. Ils lui rendirent visite. À leur arrivée, Leonard se trouvait dans une chambre privée près du poste des infirmières. Il était allongé sur son lit, la tête soulevée. Sa fréquence respiratoire était de 58 respirations par minute; il avait la bouche ouverte pendant ses respirations; il avait l'oeil hagard et était visiblement très mal en point. Malgré tout, il a reconnu sa soeur et ses nièces, s'est informé

de leur voyage et a tenté de prendre des nouvelles de la famille. Dans l'heure qui a suivi, une infirmière est entrée dans la pièce et procédé à une séance d'inhalothérapie qui ne lui a procuré aucun soulagement. La famille s'est entretenue avec l'infirmière qui a convenu que Leonard était agonisant, lui promettant qu'elle obtiendrait du médecin qu'il soulage le malade. Le lendemain, cependant, rien n'avait été fait. La soeur a alors parlé au médecin qui lui a dit que son frère souffrait d'une affection respiratoire très difficile à soigner et qu'il devrait être transféré dans un hôpital situé à 200 milles de distance qui réaliserait une bronchoscopie. Il a refusé de reconnaître que Leonard était mourant ou qu'il fallait lui administrer des sédatifs pour le soulager de ses douleurs. Il a affirmé plutôt que le malade souffrait d'anxiété. Ni Leonard ni sa famille ne jugeait qu'un tel déplacement ne lui serait profitable. Ils ont en fait conclu à l'inutilité d'une telle démarche. De plus, Leonard voulait finir ses jours dans la collectivité où il avait vécu toute sa vie. Lors d'autres entretiens qui ont suivi, les infirmières ont avoué leur sentiment d'impuissance puisque le médecin traitant estimait que Leonard acquerrait une dépendance à l'égard des analgésiques. Cet après-midi là, sa nièce, qui était infirmière et titulaire d'un doctorat, a annoncé en désespoir de cause au médecin qu'elle était médecin et qu'elle voulait qu'on administre de la morphine à son oncle pour l'aider à respirer et pour calmer sa douleur. C'est ainsi que le malade s'est vu prescrire de l'atavan qui, peu après avoir été administré, a permis de ramener la fréquence respiratoire de Leonard à 24 respirations par minute et lui a procuré le soulagement nécessaire pour qu'il puisse accueillir sa famille, redevenir la personne sociable qu'il avait toujours été et aborder les sujets de conversation qu'il jugeait nécessaires. Il se trouve que l'atavan avait fait l'objet d'une ordonnance unique et, une fois de plus, dans la soirée, Leonard s'est retrouvé agonisant, sa fréquence respiratoire avoisinant les 60 respirations par minute. De nouveau, la nièce a réclamé des sédatifs, cette fois renouvelables toutes les quatre heures au besoin, demande qui allait être rejetée, comme elle l'a appris plus tard. Le médecin a émis une ordonnance unique craignant que les infirmières n'interprètent trop librement une ordonnance prévoyant l'administration du médicament « au besoin ». Le troisième jour de la visite, la famille a continué de réclamer des sédatifs. Enfin, le quatrième jour, lorsqu'il est devenu évident que le malade ne recevrait aucun soulagement permanent à cet hôpital, Leonard et sa soeur ont accepté l'idée du transfert. Avant de rentrer chez elle, la famille a pu obtenir une dernière dose du médicament qui a beaucoup soulagé Leonard pendant son déplacement. Peu après son retour à la maison, elle a reçu un appel du médecin du nouvel hôpital lui faisant part du piètre état dans lequel Leonard était arrivé à l'hôpital. Le médecin s'est informé des désirs de la famille quant aux soins à prodiguer au malade, reconnaissant que Leonard était mourant et qu'une bronchoscopie ne serait d'aucune utilité. La famille a demandé que l'on fasse le nécessaire pour que le malade ne souffre pas. Le médecin a convenu du bien-fondé de la demande et indiqué qu'elle serait en mesure d'y répondre. Deux jours plus tard, Leonard est décédé.

L'inévitabilité de la mort

La mort, surtout chez les personnes âgées, est inévitable. Bien que les gens de plus de 75 ans représentent la portion de la population qui croît le plus rapidement, on possède peu

de données sur l'expérience de l'agonie pendant la vieillesse ou sur les soins dispensés aux personnes qui sont à la fois âgées et mourantes. En 1908, George Simmel a écrit ce qui suit : «Nous sommes fondamentalement des êtres mortels. Nous vivons, bien sûr, cette réalité de diverses façons. Notre façon de concevoir notre condition de mortels et ce qu'elle implique, et notre façon de réagir à cette perception, varient énormément, tout comme la façon dont cette réalité s'intègre aux autres dimensions de notre existence ». On signale (Marshall, 1986) que Simmel considérait l'inévitabilité de la mort comme une donnée de la vie et établissait une distinction entre la réalité de la mort et sa perception dans l'esprit des individus. En outre, Simmel a souligné que la façon de composer avec la mort a une incidence sur les autres aspects de la vie sociale. J'ajouterais que les autres aspects de la vie sociale, surtout les soins palliatifs, ont des répercussions sur la façon dont les gens font face à la mort et à l'agonie.

Conscience de la finitude

Les personnes âgées ont une conscience plus aiguë du temps limité qu'il leur reste à vivre et de l'imminence de la mort. Selon Marshall (1986), cette conscience accrue de la finitude déclenche une série de processus qui aident à diminuer l'anxiété et à faciliter l'acceptation de la mort chez les personnes âgées. Le premier de ces processus est la « **légitimation de la biographie** ». Autrement dit, lorsqu'une personne âgée prend conscience que le temps qu'il lui reste à vivre est limité, elle a l'impression de vivre les derniers chapitres de son autobiographie. En outre, elle veut donner un sens à ces derniers chapitres. Toujours selon Marshall, la légitimation de la biographie se caractérise par des changements dans la perception du temps, par la capacité de ne plus vivre les yeux tournés vers l'avenir, par l'importance accordée au passé et à l'identité. Le second processus est la « **légitimation de la mort** ». Les personnes âgées qui se rendent compte qu'elles vivent les derniers chapitres de leur existence veulent non seulement que leur vie soit un bon roman, mais aussi qu'elle se termine bien. Elles veulent être utiles et rendre les autres heureux. Elles ne veulent pas être un poids. Elles veulent conserver leur indépendance et leur sentiment de maîtriser les événements. Elles ne pensent pas que la mort survient trop tôt. La grande majorité des personnes âgées en arrivent au stade où elles pensent qu'il est plus logique de mourir que de vivre éternellement. La dernière idée métaphorique de Marshall est celle de la « **paternité de l'oeuvre** ». Les aînés veulent être les auteurs de leur roman. Ils veulent que leur roman soit porteur de sens et qu'il ait une fin heureuse. Ils veulent demeurer maîtres de leur vie, jusqu'à la fin. Si l'on appliquait les principes des soins palliatifs, soit sur la prise de conscience, la divulgation des faits, le soulagement de la douleur et le soutien social et spirituel, il y aurait plus de chances que les aînés connaissent une fin heureuse et demeurent maîtres de leur existence jusqu'à la fin.

Signification symbolique de la mort

À la vieillesse, la mort peut avoir une charge symbolique à laquelle sont particulièrement sensibles certaines personnes âgées. Barbara Myeroff (1978) a évoqué dans ses écrits les émotions particulièrement intenses et la mélancolie vécues par certains Juifs d'Europe de

l'Est qui, confrontés à la mort, savent que lorsqu'elle viendra, les derniers témoins vivants de leur culture évanouie disparaîtront. D'autres anthropologues ont décrit des situations tout aussi douloureuses vécues lors du troisième âge (Amoss, 1981; Cool, 1981). L'incidence du vieillissement sur la santé et la vie sociale, la dépendance croissante et l'imminence de la mort entraînent un inversement des rôles et des responsabilités des personnes âgées et de leur famille, qui peut ou non poser problème. Si au début de la vie, les parents sont les principaux pourvoyeurs de soins de leurs enfants, lorsque vient la vieillesse, les enfants doivent s'occuper davantage de leurs parents. La diminution des ressources et de l'emprise sur les choses revêt aussi une signification particulière chez les personnes âgées. De plus, certains laissent entendre que les patients âgés ont un statut social différent de celui des patients atteints d'un cancer. Si la société reconnaît très nettement aux cancéreux le statut de malades, on peut considérer que les personnes âgées ont un statut incertain, mal défini et qu'elles sont parfois dépréciées (Seale, 1989). Un auteur a parlé d'une « sous-classe » de mourants imputable au fait que la plupart des ressources en soins palliatifs sont dirigées vers les patients atteints d'un cancer (Harris, 1990). Certaines personnes âgées font partie de cette catégorie de gens. Il arrive en effet que les personnes âgées qui meurent dans les hôpitaux et les établissements de soins prolongés soient marginalisées et soient considérées essentiellement en fonction des problèmes pratiques qu'elles posent, entre autres comme des personnes qui mobilisent des lits, qui sont en transition et qui attendent d'être placées. On considère parfois qu'il est inutile d'affecter des ressources, du moins trop de ressources, aux services, notamment aux services de soins palliatifs, destinés aux clients d'établissements de soins prolongés.

Aspects médicaux de la mort

La mort chez les personnes âgées comporte des aspects médicaux, notamment une multiplicité de maladies, dont le cancer. En effet, la majorité des nouveaux cancers touchent des personnes de plus de 60 ans, et étant donné l'évolution démographique de notre société, on prévoit une augmentation tant des nouveaux cancers que des récidives chez les personnes âgées (Deachman, 1995). Les personnes âgées, cependant, meurent aussi des suites d'une insuffisance cardiaque globale, d'une maladie respiratoire chronique et de la sclérose en plaques. La maladie d'Alzheimer est une autre cause de mortalité dans la population âgée. En raison de la multiplicité des maladies qui affectent les personnes âgées, il est difficile de déterminer la cause de la mort et, souvent, on procède par exclusion (Blackburn, 1989; Charlton, 1992; Ley, 1989). De multiples symptômes, souvent compliquées par l'âge avancé et les nombreuses maladies, rendent le diagnostic encore plus difficile. Il arrive que l'on ne reconnaisse pas que les personnes âgées sont mourantes jusqu'à ce que l'on se rende compte que tous les efforts tentés en vue de les traiter ne portent pas fruit. En outre, l'évolution de la maladie d'une personne âgée peut être lente et ponctuée par une série d'épisodes aigus avant le début de l'agonie. On ne sait pas grand-chose des symptômes vécus pendant la vieillesse ou des meilleures façons de les soulager. Certaines études montrent que l'âge ne constitue pas en soi un obstacle à l'emploi d'analgésiques sûrs et efficaces (Rapin, 1989); par contre, le recours à des stupéfiants et à d'autres drogues pour maîtriser les symptômes peut poser problème. Les médicaments

peuvent aussi provoquer de l'essoufflement chez certains sujets âgés et causer de l'agitation qui n'est ni détectée ni traitée. Les souffrances et la dépendance peuvent se prolonger. C'est pourquoi les personnes âgées peuvent avoir besoin de soins palliatifs pendant une période prolongée (Ley, 1989). La question de savoir à quel moment et où offrir des soins palliatifs doit être abordée. Dans bien des cas, le modèle axé sur les soins aigus, qui fait fortement appel à la technologie et qui met l'accent sur la guérison, ne répond pas aux besoins des personnes âgées mourantes.

Mourir chez soi

Nombreuses sont les personnes âgées qui veulent mourir et qui meurent chez elles. Sankar (1993) nous signale cependant que l'idée actuelle de mourir à la maison est teintée de notions romantiques héritées du passé, où l'on pensait que les personnes âgées étaient mieux prises en charge par leur famille qu'elles ne le sont actuellement. Selon cette conception, les personnes âgées mourantes se trouvent dans leur propre lit, entourées de membres de la famille dévoués et bienveillants. Selon l'auteure, une vision plus contemporaine de ce phénomène implique l'installation à domicile d'un genre d'unité de soins intensifs, parfois appuyée par une technologie médicale de pointe, et la possibilité, pour la famille, de recourir à des services d'aide 24 heures sur 24. Cette conception cadre bien avec l'évolution de notre système de soins santé.

La prestation de soins palliatifs à domicile peut être une entreprise ardue. En effet, les personnes âgées vivent plus longtemps et sont plus malades que jamais dans l'histoire. En raison des progrès phénoménaux enregistrés par la médecine et les sciences infirmières, lorsque vient la mort, les gens sont physiquement très atteints, affaiblis et diminués. Ils sont aussi très fragiles. Souvent, les familles ne sont pas préparées à prodiguer les soins intensifs qui sont requis. C'est surtout le cas des conjoints également âgés dont les ressources sociales et matérielles vont diminuant et l'état de santé se détériore. La prise en charge du malade peut aussi engendrer de la fatigue et du stress chez le soignant. Une étude récente a mis en évidence l'épuisement vécu par les conjointes âgées qui prennent soin d'un mari qui est très dépendant dans les activités de la vie courante et qui a besoin d'énormément de soins intensifs en raison d'incapacités physiques et cognitives (Ross, Rosenthal et Dawson, étude à paraître). Ces épouses étaient pour la plupart confinées au foyer depuis des années. Leur propre santé physique et psychologique se dégradait, peu recevaient des services de soutien à domicile, et elles avaient atteint un stade où elles étaient dépassées par les événements. Dans bien des cas, leur époux décédaient peu après avoir été hospitalisés.

On ne sait pas grand chose du deuil vécu chez les personnes âgées. Il a été dit que le décès d'une personne âgée ne cause pas autant de chagrin que le décès d'un être plus jeune (Bromberg et Higginson, 1996), mais le décès d'un conjoint âgé ou d'un compagnon de vieille date peut être dévastateur. Le deuil est très pénible et il arrive que la personne âgée en deuil doive traverser cette période sans le soutien d'un enfant et sans pouvoir compter

sur un réseau social étendu. Les soins palliatifs doivent faire partie intégrante de la prise en charge des personnes âgées qui finissent leurs jours chez elles.

Mourir dans un établissement de soins prolongés

Bien des personnes âgées meurent dans un établissement de soins prolongés. Des études montrent que les résidents d'établissements de soins prolongés sont souvent confrontés au phénomène de la mort, qu'ils acquièrent des moyens de donner un sens à la mort et qu'ils apprennent à accepter la mort des autres avec sérénité et anticipent leur propre mort de la même manière (Hochschild, 1973; Marshall, 1975). On a de plus en plus recours aux directives préalables pour prendre des décisions concernant l'orientation des soins. Malgré tout, de nombreux établissements de soins prolongés semblent marginaliser la mort et avoir pour politique de tenir les mourants et leurs soignants dans l'ignorance de cette éventualité. Les résidents d'établissements de soins prolongés sont plus nombreux à souffrir de maladies chroniques et prolongées que les personnes qui vivent chez elles ou chez des membres de leur famille. Ils risquent davantage de mourir d'une affection respiratoire, d'un accident vasculaire cérébral ou de la maladie d'Alzheimer. Bien que le pronostic des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer soit mauvais, des traitements médicaux énergiques ne sont pas indiqués. Ces sujets présentent d'importants problèmes de santé associés à leur maladie sous-jacente. Or, seule une faible proportion de la clientèle qui reçoit des soins palliatifs a pour diagnostic primaire la maladie d'Alzheimer (Hanrahan et Luchins, 1995). Il est possible que leur période de survie étant incertaine, ces patients ne répondent pas aux critères couramment appliqués aux services de soins palliatifs. De plus, les résidents d'établissements de soins prolongés sont plus nombreux à être plus limités dans les activités de la vie courante et sont moins nombreux à pouvoir fonctionner de manière autonome que les personnes qui vivent ailleurs (Burry et Holme, 1990; Cartwright, 1991). D'autres problèmes sont aussi signalés chez cette clientèle : plus de confusion mentale, incontinence accrue, davantage de problèmes de constipation et perte de l'acuité visuelle et auditive. On est très peu renseigné sur les souffrances vécues par ces gens (Ross et Crook, 1995). Il arrive que les problèmes de communication soient particulièrement aigus. Les visiteurs sont parfois rares. Alors qu'à une époque, les résidents âgés étaient transférés dans un centre de soins aigus où ils vivaient leurs derniers jours, cette pratique sera de moins en moins répandue. Il importe que les soins palliatifs fassent partie intégrante de la prise en charge des résidents âgés des établissements de soins prolongés.

Soignants professionnels

Si les besoins des personnes âgées mourantes et de leur famille sont très peu reconnus, il en va de même pour le personnel soignant. Il arrive que des intervenants dûment formés et sans formation, qui dans bien des cas travaillent à temps partiel, se rendent compte que les soins qu'ils prodiguent laissent à désirer, sans pour autant être en mesure de discuter de la situation ou de l'améliorer. En soi, il s'agit là d'un problème. Mary Vachon (1987) a montré que les principaux facteurs de stress associés à la prise en charge des personnes

mourantes sont les problèmes d'ordre professionnel, qui pourraient être atténués si les conditions de travail étaient assouplies. Une autre étude récente a mis en lumière les problèmes vécus par les infirmières qui s'occupent de personnes âgées qui choisissent de mourir chez elles (Ross et McDonald, 1994). Ces infirmières signalent un décalage entre la qualité des soins qu'elles voudraient et qu'elles peuvent assurer. Cette remarque est particulièrement vraie en ce qui concerne la dimension affective des soins prodigués : temps passé avec les clients, à les écouter et à revivre avec eux les moments du passé, à les réconforter et à les soutenir. Il ressort d'une analyse préliminaire des données d'une étude réalisée à Ottawa-Carleton sur les soins prolongés (Ross, Carswell et Dalziel, 1997) que ce dont les intervenants en santé des établissements de soins prolongés ont le plus besoin, c'est qu'on les aide à gérer leur stress. Il faut également qu'on les aide à soulager la douleur et le malaise des résidents, à leur offrir un soutien psychologique et à mieux collaborer entre eux et avec la famille. Tous ces facteurs font partie des soins palliatifs.

Conclusion

En résumé, il est indispensable d'appliquer la philosophie et les principes des soins palliatifs aux soins dispensés aux personnes âgées dans tous les milieux où elles vivent l'étape ultime de leur vie. Des cas comme celui de Leonard ne doivent pas se reproduire. Il faut permettre aux personnes âgées d'être les auteurs de leur propre vie jusqu'à la fin et leur offrir le soutien nécessaire pour qu'elles puissent donner un sens et une fin heureuse aux derniers chapitres de leur existence. Les travailleurs de la santé doivent savoir et admettre qu'une personne âgée est mourante, collaborer en toute confiance et dans le respect de l'autre, et pouvoir maîtriser le mieux possible les symptômes et offrir au malade une qualité de vie optimale. Les conjoints âgés et les membres de la famille doivent être pris en considération et soutenus. Il faut cesser de marginaliser et d'abandonner les personnes âgées, surtout celles qui sont mourantes, dans nos établissements de santé. Il faut trouver des moyens de faire en sorte qu'elles ne meurent pas dans la solitude, mais entourées de gens, en toute quiétude et dans le confort. Il faut que les intervenants en santé bénéficient de l'appui de leur milieu de travail et aient accès à des programmes de formation permanente pour qu'ils puissent offrir les soins palliatifs requis par les personnes âgées mourantes. Les pratiques qui ont fait leurs preuves doivent être généralisées. Cette étude se veut un plaidoyer en faveur de l'application universelle de la philosophie et des principes des soins palliatifs à tous les groupes d'âge, surtout aux aînés.

Références

Amoss. P. (1981). Coast Salish Elders. In P. Amoss and S. Harrell (Eds.). Other Ways of Growing Old: Anthological Perspectives, Stanford, California: Stanford University Press.

Blackburn, A.M. (1989). Problems of terminal care in elderly patients. Palliative Medicine 3, 203-206.

Bromberg, M.H. & Higgenson, I. (1996). Bereavement follow-up: What do palliative support teams actually do? Journal of Palliative Care, 12(1), 12-17.

Burry, M. & Holme, A. (1990). Life After Ninety. London : Routledge.

Cartwright, A. (1991). The role of residential and nursing homes in the last year of peoples' lives. British Journal of Social Work, 21, 627-645.

Charlton, R. (1992). Palliative care in non-cancer patients and the neglected caregiver. Journal of Clinical Epidemiology, 45(12), 1447-1449.

Cool, L. (1981). Ethnic identity: A Source of community esteem for the elderly. Anthropological Quarterly, 54, 179-189.

Deachman, M.J. (1995). Palliative care for cancer patients: Current trends and models in the '90s. Canadian Oncology Nursing Journal, 5(2), 48-52.

Hanrahan, P. & Luchins, D.J. (1995). Feasible criteria for enrolling end-stage dementia patients in home hospice services. Hospice Journal, 10(3). 47-54.

Harris, L. (1990). The disadvantaged dying. Nursing Times, 86(22), 26-29.

Hochschild, A. R. (1973). The Unexpected Community. Englewood Cliffs, N.J: Prentice-Hall.

Ley, D.C.H. (1989). The elderly and palliative care. Journal of Palliative Care, 5(4), 43-45.

Marshall, V.W. (1986). A sociological perspective on aging and dying. In V.W. Marhall (Ed). Later Life: The Social Psychology of Aging (pp. 125-146). Beverly Hills, California: Sage.

Marshall, V.W. (1975). Organizational features of terminal status passage in residential facilities for the aged. Urban Life, 4(3), 349-368.

Myeroff, B. (1978). Number Our Days. New York: Simon and Shuster.

Rapin, C. (1989). The treatment of pain in the elderly patient: The use of oral morphine in the treatment of pain. Journal of Palliative Care, 5(4), 54-55.

Ross, M. M. & McDonald, B. (1994). Providing palliative care to older adults: Context and challenges. Journal of Palliative Care, 10(4), 5-10.

Ross, M. M., Carswell, A. & Dalziel, W. B. (1996). Supporting continuing education in long term care. Aging, Health and Society, 1(3), 5.

Ross, M. M. & Crook, J. (1995). Pain in later life: Present state of knowledge. In R. Roy (Ed.). Chronic Pain in Old Age: An Integrated Biopsychosocial Perspective (pp. 3-20). Toronto: University of Toronto Press.

Ross, Rosenthal & Dawson (forthcoming). Patterns of caregiving following the institutionalization of elderly husbands. Canadian Journal of Nursing Research.

Sankar, A. (1993). Images of home death and the elderly patient: Romantic versus real. Generations, 17(2), 59-63.

Seale, C. (1990). Caring for people who die: The experience of family and friends. Age and Society, 10(4), 413-428.

Seale, C. (1989). What happens in hospice: A review of the research evidence. Social Science and Medicine, 28(6), 551-559.

Simmel, G. (1959). The adventure. In K. H. Wolff (Ed.), Essays on Sociology, Philosophy and Aesthetics (pp. 243-258). New York: Harper Torchbooks.

Vachon, M.L.S. (1995). Staff stress in hospice/palliative care: A Review. Palliative Medicine, 9, 91-122.

Annexe H :

Guide complet pour la prise en charge des personnes infectées par le VIH : Module 4 : Soins palliatifs

Cette étude a été réalisée par John Flannery, Patricia Balogh, le Dr Frank Ferris et Deborah Randall-Wood et présentée par John Flannery.

Genèse des soins palliatifs au Canada

Au Canada, depuis 25 ans, on observe un intérêt grandissant pour les besoins des malades en phase terminale, de leur famille et de leurs proches suscitent un intérêt croissant, et une détermination de plus en plus grande à y répondre. Bien que des hôpitaux pour malades chroniques existent depuis des décennies, ce n'est qu'au début des années 70 que l'on a commencé à élaborer et à appliquer les principes des soins palliatifs. Plusieurs centres canadiens ont joué sur ce plan un rôle d'avant-garde.

C'est l'avancement de la technologie médicale utilisée pour le traitement du cancer qui explique que les soins palliatifs soient devenus une spécialité et que la création d'hospices se soit généralisée. On s'est rendu compte que l'approche curative employée pour la prise en charge du cancer ne permettait pas de bien maîtriser les symptômes et de répondre aux besoins psychosociaux des personnes succombant à leur maladie. Les soins palliatifs ont été conçus essentiellement en réponse aux lacunes des pratiques établies en matière de soins de santé. Les soins palliatifs préconisaient le confort et la qualité de vie du malade jusqu'à sa mort et ce, pour des raisons humanitaires, lorsque la maladie ne réagissait plus aux traitements traditionnels. Les soins palliatifs étaient fondamentalement à caractère interdisciplinaire, puisqu'ils mettaient l'accent sur les besoins affectifs, physiques et spirituels du malade, de la famille et des proches, et englobaient la période de deuil.

Si les premières initiatives de soins palliatifs au Canada étaient menées en milieu hospitalier, des services de soins palliatifs ont entre-temps été intégrés à nombre de programmes novateurs de soins offerts à domicile et dans la collectivité.

Genèse des soins palliatifs : Facteurs déterminants

Un certain nombre de facteurs ont joué un rôle déterminant dans l'évolution des services de soins palliatifs, notamment :

- Une reconnaissance croissante, parmi les intervenants en santé, que la mort fait partie du continuum de soins de santé et doit être intégrée aux modèles généraux de prestation de services.
- Les progrès accomplis sur le plan de la maîtrise des symptômes et de la douleur.

- L'influence exercée par de grands experts en médecine clinique sur l'élaboration de programmes, l'affectation de ressources et l'enseignement et la recherche en sciences de la santé.
- L'influence de la société sur les décisions et les attitudes de l'individu à la fin de la vie.
- La création de l'Association canadienne des soins palliatifs, qui a défini les normes applicables aux soins palliatifs, notamment la philosophie et les principes de cette discipline.
- L'épidémie du VIH/sida.

Le secteur des soins palliatifs a certes évolué, mais rares sont les services offerts partout au Canada. Bien que, pour des raisons économiques et éthiques, il soit nécessaire d'intégrer ces soins au continuum de soins de santé, la plupart des Canadiens n'ont, à l'heure actuelle, pas accès aux services de soins palliatifs. À la veille du prochain millénaire, le secteur des soins palliatifs est confronté à un certain nombre de problèmes au Canada : l'amenuisement des ressources affectées aux soins de santé et les pressions démographiques croissantes attribuables au vieillissement de la population, une incidence accrue des cancers terminaux et l'épidémie du VIH/sida.

L'évolution des soins palliatifs axés sur le VIH/sida

Depuis que l'apparition des premiers cas de VIH/sida au Canada, la maladie pose bien des problèmes au réseau de la santé et des services sociaux, notamment des questions d'ordre socioéconomique, médical et éthique. Bien qu'il n'existe aucun remède contre le VIH/sida, les progrès techniques et la sensibilisation accrue à la santé ont entraîné une amélioration du taux de survie des personnes atteintes du VIH/sida. En conséquence, les gens vivent plus longtemps et présentent des problèmes cliniques, sociaux et psychologiques plus complexes.

Alors qu'il s'agissait au départ d'une maladie aiguë, le VIH/sida est devenu une affection chronique mais progressive et terminale, caractérisée par des épisodes aigus intermittents. Cette évolution de la trajectoire de la maladie, observée au cours des dix dernières années, a eu un impact important sur la prestation de soins palliatifs axés sur le VIH/sida.

En raison des manifestations de la maladie et de la progression imprévisible du VIH/sida, le passage des soins curatifs aux soins palliatifs n'est pas clairement délimité. Les manifestations multiples et simultanées du VIH/sida peuvent dans bien des cas être traitées. C'est pourquoi, les programmes qui offrent des soins palliatifs axés sur le VIH/sida doivent assurer des traitements énergiques qui supposent une planification des soins complexe et une conduite du traitement clinique par des experts.

Lorsqu'il s'agit de soins et de traitements en matière de VIH/sida, on reconnaît qu'un dépistage précoce et une maîtrise soutenue des symptômes psychologiques et physiques contribuent à la qualité de vie des sujets concernés. Les soins palliatifs ne se veulent pas

une démarche mise en route au stade ultime de la maladie; ils font plutôt partie intégrante des soins dès le début et leur importance croît à mesure que la maladie progresse.

Un certain nombre de facteurs ont contribué à l'évolution de l'expertise en soins palliatifs axés sur le VIH/sida au Canada, entre autres :

- L'évolution naturelle du VIH/sida, qui nécessite un équilibre entre le diagnostic/le traitement et les interventions qui visent uniquement à soulager le malade.
- L'incapacité des services traditionnels de soins palliatifs de répondre aux besoins des personnes infectées et affectées par le VIH/sida.
- Les nouvelles possibilités de traitement offertes aux personnes vivant avec le VIH et le sida, où l'on délaisse de plus en plus les soins dispensés en établissement au profit du virage ambulatoire ou communautaire.
- La stigmatisation et l'isolement social qui accompagnent le VIH/sida.
- L'impact psychosocial du VIH/sida qui accroît la complexité des soins palliatifs.
- Le puissant militantisme communautaire des personnes infectées et affectées par le VIH/sida en faveur de l'adoption d'une démarche personnalisée en soins palliatifs.
- Les services communautaires et les équipes de bénévoles qui, dans bien des cas, appuient les services de soins palliatifs axés sur le VIH/sida.
- L'intensité du deuil collectif que l'épidémie du VIH/sida fait vivre aux collectivités.

Ces facteurs font partie des raisons qui expliquent que le fait de vivre avec le VIH/sida et d'en mourir est une expérience qualitativement différente de celle des autres maladies mortelles.

Les services de soins palliatifs axés sur le VIH/sida ne sont pas homogènes. Partout au Canada, divers modèles de services intégrés et spécialisés de soins primaires, secondaires et tertiaires ont été mis au point. Il existe bien sûr des programmes remarquables, réputés pour l'excellence des soins palliatifs axés sur le VIH/sida; toutefois, bon nombre de gens qui vivent avec le VIH/sida ne bénéficient pas de soins palliatifs. L'accès aux soins palliatifs axés sur le VIH/sida varie considérablement d'une région à l'autre du Canada et dépend de facteurs démographiques, géographiques, économiques et sociaux.

En dépit des progrès enregistrés dans le secteur des soins palliatifs axés sur le VIH/sida, il y a lieu de mieux répondre aux besoins de groupes nouvellement affectés par le phénomène, comme les femmes, les enfants, les toxicomanes et les Autochtones. Ces besoins non comblés devraient représenter un fardeau accru pour les programmes et les services déjà saturés. Les soins palliatifs axés sur le VIH/sida ont fait reculer les frontières des soins palliatifs traditionnels.

À l'avenir, les soins palliatifs axés sur le VIH/sida devront composer avec deux facteurs : l'accroissement de la demande et l'amenuisement des ressources affectées aux soins de santé.

Les soins palliatifs axés sur le VIH/sida : Problèmes et obstacles

En 1985, le Comité parlementaire permanent de la santé nationale et du bien-être social a entrepris une étude sur les principaux problèmes posés par le VIH/sida au Canada. Il a publié en mai 1986 le *Rapport sur le sida au Canada* à la lumière des témoignages de sommités dans le domaine des soins axés sur le VIH/sida. Le document renfermait 23 recommandations concernant des mesures à prendre à l'échelle nationale en réponse au sida, notamment l'élaboration de services intégrés de soins palliatifs destinés aux personnes vivant avec le VIH/sida.

Dans un rapport publié en 1989 et intitulé *Au nom des nôtres*, le Groupe d'étude d'experts sur un modèle intégré de soins palliatifs à l'intention des victimes du sida présentait à Santé et Bien-être social (ancienne désignation de Santé Canada) un bilan des questions posées par les soins palliatifs axés sur le VIH/sida. Les recommandations et conclusions de cette étude concernaient divers facteurs qui ont un impact sur la prestation de soins, l'éducation, le soutien aux soignants, l'élaboration de politiques et les considérations économiques.

Les auteurs du rapport définissent le VIH/sida comme une maladie qui comporte trois dimensions : biologique, sociale et sociétale. Selon eux, les trois composantes doivent être prises en considération dans les futures stratégies des soins de santé, l'idée étant de veiller à ce que les personnes infectées et affectées par le VIH/sida aient accès aux services nécessaires, à partir du diagnostic jusqu'au décès.

En 1996, Santé Canada a entrepris de réaliser un document de travail sur les soins palliatifs axés sur le VIH/sida au Canada. Dans cette optique, il a consulté des groupes de discussion en vue de déterminer quels sont les problèmes et les obstacles liés à la prestation de services de soins palliatifs aux personnes vivant avec le VIH/sida. Un certain nombre de recommandations ont été présentées dans quatre grands secteurs : élaboration de politiques, prestation de soins, éducation, évaluation et recherche.

Ces recommandations reposaient sur un certain nombre de principes clés énoncés lors des consultations nationales tenues avec les groupes de discussion.

Les soins palliatifs axés sur le VIH/sida : Principes clés

Voici les grands principes des soins palliatifs axés sur le VIH/sida :

- Les services de soins palliatifs doivent faire partie intégrante du continuum de services de santé et de services sociaux destinés aux personnes vivant avec le VIH/sida.
- Les soins palliatifs destinés aux personnes vivant avec le VIH/sida doivent être accessibles dans toutes les collectivités. Pour ce faire, il s'agit soit d'intégrer ces soins aux programmes de soins palliatifs qui existent déjà, soit de mettre sur pied des services spécialement axés sur le VIH/sida.

- Les services de soins palliatifs axés sur le VIH/sida doivent être élaborés à la lumière des principes de la transférabilité, de l'accessibilité, de l'universalité, de l'égalité et de la qualité énoncés dans la Loi canadienne sur la santé.
- Les consommateurs et les soignants doivent continuer d'exercer des pressions en faveur de l'élaboration de politiques concernant les services de soins palliatifs axés sur le VIH/sida et de l'amélioration de ces services.
- La qualité de vie, telle que la définissent les personnes vivant avec le VIH/sida, doit être un facteur déterminant lors de l'élaboration, de la prestation et de l'évaluation de services de soins palliatifs.
- Les personnes infectées et affectées par le VIH/sida doivent avoir accès aux soins palliatifs dans le cadre qui leur convient.
- Les facteurs liés au réseau de la santé et les obstacles sociaux et économiques qui ont une incidence sur les services de soins palliatifs sont inter-reliés, et les divers gouvernements doivent s'employer ensemble à y trouver des solutions.
- Il faut que les pourvoyeurs de services fassent preuve de collaboration si l'on veut améliorer la qualité et le rapport coût-efficacité des services de soins palliatifs.

Initiatives nationales

Bien qu'il existe des facteurs qui nuisent ou pourraient nuire à la prestation de services de soins palliatifs aux personnes vivant avec le VIH/sida, de nombreuses initiatives ont été menées et beaucoup de progrès ont été accomplis en réponse à ces problèmes, depuis le début de l'épidémie du VIH. J'aimerai décrire une de ces initiatives dans la dernière partie de mon exposé. Il s'agit du Module 4 : Soins palliatifs, qui fait partie d'une série de modules qui composent le *Guide complet des soins aux personnes atteintes de l'infection à VIH.*

Aperçu du module 4 :

En décembre 1993, le D[r] Gerry Bally a contacté, au nom du Programme des soins, du traitement et du soutien pour le SIDA, le *Mount Sinai Hospital* et le *Casey House Hospice* afin de mettre au point une ressource en soins palliatifs, qui serait intégré au *Guide complet des soins aux personnes atteintes de l'infection à VIH.* Étant donné l'ampleur d'un tel projet, on a répertorié les ressources qui existent déjà dans le domaine des soins palliatifs axés sur le VIH/sida, et on a trouvé d'autres partenaires désireux de participer à la mise au point d'un module relatif aux soins palliatifs. Ce travail n'a eu que pour effet de montrer à quel point on avait besoin d'une telle ressource, puisqu'on n'a pu trouver aucun outil de ce genre au Canada, aux États-Unis, en Europe ou en Australie.

Organismes participants

Les démarches entreprises pour trouver des partenaires ont porté fruit puisque 9 organismes et 5 autres établissements ont accepté de collaborer à notre projet. Un groupe

de travail national composé de représentants des organismes et établissements participants a été mis sur pied et chargé de conseiller les coprésidents du projet et de participer à la réalisation globale du module. Grâce au dévouement montré par 29 auteurs de renom, 43 personnes-ressources qui ont prêté main forte aux rédacteurs, 26 réviseurs internes et plus de 60 personnes qui ont pris part à des groupes de discussion réunis à Montréal, Toronto et Vancouver, le module relatif aux soins palliatifs a vu le jour au terme de la réalisation de quatre ébauches. Il importe de souligner que des personnes vivant avec le VIH/sida ont participé à l'élaboration du Module 4.

Ce sont les besoins et les problèmes signalés par les personnes vivant avec le VIH/sida qui ont aidé le groupe de travail national à structurer les diverses parties du module et à en déterminer le contenu.

Module 4 : Grandes divisions

Le module est divisé essentiellement en quatre parties. Permettez-moi de décrire brièvement chacune d'entre elles.

Partie 1 : Le VIH/sida et les soins palliatifs

La première partie du module traite des soins palliatifs axés sur le VIH/sida. Le phénomène du VIH/sida a posé un défi au secteur des soins palliatifs. La dynamique complexe qui existe entre l'évolution de la maladie, les traitements et le contexte social, notamment la stigmatisation, a ajouté de nouvelles dimensions à la prestation des soins palliatifs. La première partie du module met en relief certaines questions complexes que soulève le VIH/sida et qui constituent autant de défis à relever.

Partie 2 : Les soins destinés aux vivants

La deuxième partie porte sur les soins prodigués aux vivants. La qualité de vie, les considérations éthiques, la maîtrise des symptômes, les activités de la vie courante, le soutien psychosocial et la spiritualité sont autant de questions qui y sont abordées dans une perspective holistique, l'idée étant d'offrir aux soignants les éléments d'information dont ils ont besoin pour se préparer à répondre aux attentes et aux besoins des personnes vivant avec le VIH/sida.

Partie 3 : Les soins aux mourants et aux personnes en deuil

La troisième partie concerne la prise en charge des mourants et des personnes en deuil. Les personnes peu habituées à prodiguer des soins à un mourant peuvent ressentir un certain malaise à mesure que la mort approche. On décrit ici des mesures pratiques à adopter au cours des dernières années de la vie et on aborde des sujets tels que les funérailles, les services commémoratifs et les rituels funéraires. Enfin, on y traite de ces questions critiques que sont le chagrin, la perte et le deuil. Non seulement le sida nous a-t-

il forcés à repenser à la question des soins palliatifs, mais il a eu une incidence sur notre compréhension du deuil. Cette partie du module renferme une analyse de questions posées par le deuil d'une personne atteinte du sida, des interventions axées sur les pertes multiples et des initiatives communautaires de soutien aux personnes en deuil. Lorsqu'on est en deuil d'une personne victime du sida, il est difficile de comprendre ce qu'une telle situation anormale a de normal.

Partie 4 : Les soins aux soignants

La quatrième partie traite de questions qui se posent aux personnes qui prennent soin d'un malade qui vit avec le VIH/sida. Quiconque s'intéresse aux problèmes organisationnels et personnels associés à la prestation de soins palliatifs ou aux sources de stress propres à la prise en charge d'une personne vivant avec le VIH/sida trouvera ici des renseignements pertinents et beaucoup de ressources utiles.

La mise au point d'une telle ressource représente une somme de travail immense, et je tiens à exprimer ma reconnaissance aux personnes suivantes : le Dr Gerry, du Programme des soins, des traitements et du soutien pour le SIDA, un des premiers à concevoir l'idée d'un Guide complet pour les personnes vivant avec le VIH, le Dr Frank Ferris, coprésident de ce projet, dont le talent remarquable et l'énergie considérable ont été mis à contribution lors de la définition des grandes lignes de ce projet, et Helen McNeal qui a supervisé l'élaboration du projet et veillé au respect des échéances et sans qui le projet n'aurait pas abouti.

L'avenir : l'ACSP

L'important maintenant est de faire en sorte qu'une telle ressource serve à promouvoir l'amélioration des soins cliniques dispensés aux personnes vivant avec le VIH/sida. Depuis la publication du Module 4 en 1995, l'Association canadienne des soins palliatifs et le Programme des soins, des traitements et du soutien pour le SIDA ont uni leurs efforts pour élaborer un plan d'action destiné à remédier aux facteurs qui empêchent les personnes vivant avec le VIH/sida d'accéder aux services de soins palliatifs. Avec le concours d'un comité directeur national, l'ACSP se sert du Module 4 pour mieux renseigner les professionnels de la santé sur les soins palliatifs et le VIH/sida et pour mieux sensibiliser la population en la matière. On ne saurait trop insister sur l'importance de ce genre d'initiatives, et j'aimerais remercier le Programme des soins, des traitements et du soutien pour le SIDA et l'Association canadienne des soins palliatifs qui en sont les promoteurs. Ces réalisations ne sont possibles que parce que le gouvernement fédéral s'est engagé à agir dans le dossier du VIH/sida, par le biais de la Stratégie nationale sur le sida. Il y a lieu de témoigner une reconnaissance particulière au Dr Ina Cummings et à Linda Lysne de l'ACSP ainsi qu'à Nena Nera et à Bob Shearer, du Programme des soins, des traitements et du soutien pour le SIDA, de Santé Canada.